



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Ciências Sociais e Humanas

Cidadanias Esquecidas:

O Caso de Pessoas com Deficiência

Ana Camilo Martins

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre na especialidade

Empreendedorismo e Serviço Social

(2º ciclo de estudos)

Orientador: Prof.^a Doutora Maria João Simões

Covilhã, Outubro de 2010

Ao meu filho

Zé Maria

Resumo

Em Portugal, e de acordo com os últimos censos de 2001 do Instituto Nacional de Estatística (INE), existiam 636 059 pessoas com deficiência, representando 6,1% da população portuguesa residente. No entanto, os números apresentados pelo Instituto Nacional de Reabilitação (INR) são bem diferentes, contabilizando cerca de 9,4% da população residente.

Face aos números apresentados, tornou-se (para nós) uma evidência a necessidade de elaborar um estudo relativamente aos direitos sociais de cidadania desta população, que, e de acordo com os números do INR, atinge já valores significativos.

Sendo a construção de uma sociedade inclusiva, um imperativo ético e social, orientada por acções de políticas sociais, só o cumprimento efectivo dos direitos de cidadania poderá, através das políticas definidas, contribuir para a qualidade social das pessoas com deficiência, culminando com a sua participação activa em todos os sectores da vida social. Realça-se, ainda, e de acordo com as políticas estabelecidas, a importância que representa, para estas pessoas e suas famílias, o papel da saúde, da educação e dos serviços de acção social como forma de minimizar as situações de desvantagem social em que nascem e vivem as pessoas com deficiência.

Assim, se este trabalho tem como finalidade ser um pequeno contributo para o despertar das consciências acerca do cumprimento dos direitos de cidadania das pessoas com deficiência, e em particular os direitos sociais de cidadania, o seu principal objectivo é perceber se são assegurados todos os direitos sociais de cidadania aos cidadãos com deficiência.

Enquanto problema social, e entendido como um ponto decisivo para a coesão social, a inclusão das pessoas com deficiência constitui-se como um imperativo ético e social, implicando uma determinação colectiva, exigindo responsabilidade cívica a todos os actores sociais.

Palavras-chave: Deficiência; Cidadania; Direitos Sociais de Cidadania.

Abstract

According to the Censuses of 2001 of the National Statistic Institute (INE) there are 636.059 people with disabilities which represent 6.1% of the portuguese population , although data from the Rehabilitation National Institute show that there are more people with disabilities (9.4%) living in Portugal.

The numbers presented, and the situation of people with disabilities, emphasize the necessity to do a research on citizenship and particularly on social rights of people with disabilities.

Some social policies can contribute to life quality of people with disabilities. Although, some social policies are important to families and to people with disabilities, health, education and social services are also important in order to minimize the social disadvantage of this population. Nevertheless, in Portugal, the crucial issue is the discrepancy between legal framework and the social practices.

The general purpose of this study is to understand what and how social rights are accomplished, giving voice not only to parents or caregivers of people with disabilities but also to people with disabilities.

The inclusion of citizens with disabilities is an ethical and social imperative that have to involve civic responsibility of all social actors.

Key Words: Disability, Citizenship, Social and Citizenship Rights.

Agradecimentos

À minha orientadora, Professora Doutora Maria João Simões, pelo incansável apoio, pelo permanente incentivo, pela disponibilidade e alento nos momentos de maior dificuldade.

À minha professora da instrução primária, Maria José, que me ensinou as primeiras letras e por quem, ainda hoje, sinto uma imensa gratidão.

À Fátima, minha colega e Amiga, pelo apoio, pelo estímulo, enfim pela sua incondicional Amizade, por não me ter deixado desistir.

Ao António José, pelo carinho, compreensão, ajuda e incentivo, pilar fundamental para esta caminhada.

À minha família, em particular à Marília e Zé, meus pais, pelo infinito apoio, por todo o alento, motivação, amizade, amor e carinho que só os pais sabem dar, e por terem acreditado que seria possível chegar aqui.

A todas as pessoas que conheci ao longo deste percurso, que quis a natureza tivessem nascido “diferentes”, e que muito me ensinaram com as suas histórias de vida.

Ao Zé Maria, meu filho, que foi a motivação para a realização deste trabalho, e a quem o dedico, pela beleza do nosso encontro e por tudo o que me tem ensinado ao longo destes onze anos de vida...

Índice

Resumo	iv
Abstract	v
Agradecimentos	vi
Índice	vii
Lista de Quadros	ix
Lista de Figuras	x
Lista de Acrónimos	xi
Introdução	12
PARTE I Enquadramento Teórico.....	14
Capítulo 1 Em Torno das Teorias, dos Conceitos	15
1.1. Direitos de cidadania	15
1.2. Políticas “Sociais” na deficiência - Em Portugal.....	17
1.3. Direitos sociais de cidadania - o caso português	22
Capítulo 2 Conceptualização da Deficiência	24
2.1. Evolução Histórica do Conceito de Deficiência - Uma construção	24
2.2. Privação, Desqualificação, Desafiliação - Pessoas com Deficiência	29
PARTE II Da Teoria à Empiria	37
Capítulo 3 A Estratégia Metodológica	38
3.1. Da teoria à pergunta de partida	38
3.2. As Opções Metodológicas	39
3.3. O Campo de Análise	42
Capítulo 4 Dos Preceitos Legais às Práticas: O Caso de Pessoas com Deficiência	46
Análise das Entrevistas.....	46
4.1. Percepções: o que sentiram... ..	47
4.1.1.A Abordagem: constatação da deficiência	47
4.1.2. Apoios de Acção Social recebidos	49
4.1.3. Encaminhamento.....	50

4.2. Saúde	51
4.2.1. Conhecimento da Patologia e o Direito à Informação	51
4.2.2. Encaminhamento entre as várias áreas da saúde	52
4.2.3. Localização do acompanhamento médico	53
4.3. Educação	55
4.3.1. Conhecimento da Legislação	56
4.3.2. Apoios Educativos de que beneficiam	57
4.3.4. Direitos iguais aos restantes alunos da escola	62
4.3.5. Necessidade de reclamar direitos	62
4.4. Acção Social	63
4.4.1. Ajudas Técnicas	64
4.4.2. Financiamentos de ajudas Técnicas	65
4.4.3. Prestações Sociais	67
4.5. Condição de Vida	69
4.5.1. Gestão do Quotidiano	70
4.5.2. Envolvimento da Família	73
4.5.3. Convívio com amigos	74
4.5.4. Maiores Preocupações Actuais/Futuras	76
Conclusões	81
Referências Bibliográficas	86
Legislação Consultada	89
Sítios Consultados	90

Lista de Quadros

Quadro 1: Caracterização da pessoa com deficiência e dos pais/cuidadores entrevistados

Quadro 2: Caracterização das pessoas com deficiência entrevistadas

Lista de Figuras

Figura 1: Trajectories of exclusion and “bliss”

Figura 2: Trajectórias da exclusão - o caso das pessoas com deficiência

Lista de Acrónimos

AMI - Assistência Médica Internacional

CIF - Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CRP - Constituição da República Portuguesa

CRPG - Centro de Reabilitação Profissional de Gaia

EUA - Estados Unidos da América

IFSW - International Federation of Social Workers

INE - Instituto Nacional de Estatística

INR - Instituto Nacional de Reabilitação

IRS - Imposto sobre o Rendimento das pessoas Singulares

ME - Ministério da Educação

MPD - Movimento das Pessoas com Deficiência

MS - Ministério da Saúde

MTSS - Ministério do Trabalho e Segurança Social

OMS - Organização Mundial Saúde

SNRIPD - Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração
das Pessoas com Deficiência

Introdução

Nos últimos anos, tem sido crescente a abordagem e a tomada de consciência relativamente à deficiência, e consequentemente às pessoas com deficiência, não só pela sua maior visibilidade, mas também pelos novos desafios colocados a estas pessoas e suas famílias. Se é certo que a esperança de vida das pessoas com deficiência tem vindo a aumentar, quer pelos avanços da medicina, quer pelos cuidados prestados, certo é, também, que a existência de estruturas de apoio é ainda insuficiente para fazer face a estas alterações. É hoje comum encontrarmos crianças com deficiência em qualquer estabelecimento de ensino regular, é igualmente comum encontrar pais descontentes com os apoios prestados, pois a discrepância entre a legislação e as práticas tornou-se uma constante. Do mesmo modo, as dificuldades sentidas e percebidas, no que respeita ao cumprimento dos direitos de cidadania destas pessoas, justificou esta investigação.

A escolha do tema da deficiência, e em particular dos direitos sociais de cidadania das pessoas com deficiência, tem como razão fundamental a vivência diária com um cidadão com deficiência, e por essa razão um conhecimento das dificuldades diárias sentidas face a esta condição de vida, e ao modo como esta condição é vivida.

Consciente desta envolvente, assumimos, desde logo, que teremos sempre uma participação pelo que a ruptura entendida como o rompimento de acordo com a expressão de Quivy e Champenhaut (2008: 26) dificilmente acontecerá, pese embora o esforço, de forma absoluta. Mas por outro lado, há vantagens do ponto de vista analítico e interpretativo. Só quem vive o dia-a-dia destes cidadãos se apercebe dos atropelos aos seus direitos, da (im)possibilidade de serem cidadãos plenos.

Assim, ao ser (por nós) reconhecida esta envolvência ao nível das implicações éticas inerentes ao processo de pesquisa, que *à priori* poderia ser considerado um factor facilitador, constituiu um inquietante comportamento de respeito pela objectividade.

No que se refere à observação, foi, desde logo, um risco assumido a presença da própria no “terreno”. Isto é, o facto de vivenciar a deficiência diariamente poderia ter sido um factor de tal envolvimento que inviabilizasse (ou enviesasse) a interpretação. No entanto, e mesmo correndo esse risco, a questão que se nos colocou não foi tanto a do envolvimento pessoal, mas sim a de manter uma vigilância epistemológica ao longo de todas as etapas da investigação.

Tendo em atenção que este trabalho tem como finalidade a compreensão dos significados, a interpretação e as experiências de vida das pessoas com deficiência, bem como dos seus pais/cuidadores, no que se refere ao cumprimento dos seus direitos de cidadania, optámos por uma metodologia qualitativa, em que do alargado conjunto de técnicas que a compõem escolhemos como instrumento de recolha de informação a entrevista semi-directiva.

Para além da entrevista, e no que se refere à observação, recorreremos a documentação vária, como: legislação directa ou indirectamente ligada ao objecto de estudo e dados estatísticos. Recorreremos, igualmente, a anotações efectuadas num “diário de bordo” onde, ao longo dos últimos anos, se foram registando, de forma descritiva, alguns dados de observação relativos à problemática em estudo.

Por outro lado, a questão que se nos colocou relativamente à observação e à forma como esta deveria decorrer levou-nos a recorrer a uma técnica, ainda que não documental, de participação-observação em que os resultados da introspecção realizada foram considerados como testemunhos. Assim, o método qualitativo acompanhado da técnica de participação-observação remeteu-nos, ainda, para a reflexividade, pois os respondentes reviam-se na inquiridora e vice-versa.

Assim, ao longo das duas partes, em que se divide este trabalho, e dos vários capítulos que o compõem, procuraremos identificar como são cumpridos e vivenciados os direitos sociais de cidadania das pessoas com deficiência. Na primeira é efectuada uma abordagem teórica a partir dos conceitos de cidadania e direitos de cidadania, onde os direitos sociais de cidadania apresentam um maior destaque, através de uma abordagem das políticas sociais para a deficiência e de como essas políticas se aplicam, ou não, e se reproduzem na prática. Para contextualizar o conceito de deficiência, abordaremos a sua evolução histórica, bem como os conceitos de privação, desqualificação e desafiliação face às pessoas com deficiência.

Na segunda parte deste trabalho, após a apresentação da estratégia metodológica utilizada, avançámos para a empiria, no sentido de, pela voz dos inquiridos, perceber como vivem a deficiência no campo mais específico dos direitos sociais.

Por fim, e após este “trajecto”, elaboramos um conjunto alargado de conclusões que entendemos (poder ser) um contributo para o despertar de consciências para a problemática em estudo.

PARTE I

Enquadramento Teórico

Capítulo 1

Em Torno das Teorias, dos Conceitos

1.1. Direitos de cidadania

T.H. Marshall (1998), propõe uma tipologia dos Direitos de Cidadania composta por três gerações, correspondentes a momentos históricos sequenciais e que compreendem direitos civis, políticos e sociais, sendo os primeiros aqueles que são necessários à liberdade individual - liberdade da pessoa, liberdade de expressão, pensamento e fé, direito a uma justiça imparcial e o direito de propriedade e de estabelecer contratos válidos. Este tipo de direitos coloca a tónica no valor da liberdade incluindo de forma genérica as atrás referidas bem como a *“igualdade formal dos cidadãos perante a lei e o direito à vida”* (Capucha, 2003: 22).

A afirmação e consagração destes direitos estarão directamente ligadas ao triunfo dos Estados-nação e *“à submissão das relações de propriedade e da actividade económica à lógica, às estruturas e às regras do mercado”* (Capucha, 2003: 22). No que concerne aos direitos políticos, Marshall (1998) identifica-os como o direito de participar no exercício do poder político - direito de voto, de associação. Ora, estes valores de liberdade, igualdade de acesso só farão sentido se tiverem como objectivo fornecer condições materiais que habilitem as pessoas a usar a sua liberdade. De acordo com alguns autores, e apesar de afirmados os direitos à liberdade, *“permaneciam por cumprir os valores de igualdade (não necessariamente de igualitarismo) de oportunidades de acesso a uma vida digna.”* (Capucha, 2003: 23).

É neste pressuposto que Marshall (1998), refere que sem os direitos sociais, o impacto da igualdade formal dos direitos civis e políticos era escasso ou inexistente, isto é, *“o exercício efectivo/prático da cidadania só era possível desde que estivessem garantidos os direitos sociais”* (Simões, 2002: 53). Assim, Marshall (1998) define os direitos sociais como um conjunto de direitos, que vão desde o direito a um mínimo de bem-estar e segurança económica até ao direito a partilhar em pleno na herança social e a viver a vida de acordo com os padrões prevalecentes na sociedade em que se insere. A afirmação destes direitos veio permitir um crescimento acentuado da qualidade de algumas das sociedades onde estes foram levados mais longe, como é o caso de vida de alguns países europeus. Com a implementação destes direitos vieram as políticas sociais que se propuseram assegurar a todos os

cidadãos o direito à *“protecção social de qualidade, à saúde, à educação, ao trabalho, ao emprego e à formação, à habitação e a um rendimento condigno”* (Capucha, 2003: 23).

Outros autores como R. Plant ou F.A. Hayek, e segundo a interpretação que lhes é dada por J. C. Espada, vêem os direitos sociais como dando origem a, ou sendo a expressão de um princípio geral positivo de distribuição ou justiça social, pois Espada refere que os direitos sociais *“garantem apenas que ninguém será privado do acesso àquele nível de bens básicos que for considerado indispensável para agir como agente moral; estes direitos, por conseguinte, geram o dever correspondente, por parte da sociedade, de fornecer bens básicos àqueles, e só àqueles que não os têm”* (in Espada, 1995: 265-266). No entanto, Plant e Hayek divergem no que concerne ao *“princípio geral de distribuição”*, enquanto o primeiro entende a concepção dos direitos sociais como parte integrante de um princípio geral de distribuição ou justiça social, a que o autor chama *“igualdade democrática”*, já Hayek é contra este mesmo princípio, pois considera que a distribuição ou justiça social deve basear-se *“num critério de distribuição susceptível de medição e que numa sociedade livre não seria possível alcançar e manter um acordo pacífico acerca deste critério”* (Ibidem: 267), refere ainda que *“uma teoria geral de justiça ou um padrão comum de distribuição não são necessários se e quando uma sociedade pretende apenas aliviar situações de sofrimento humano evitável (...)”* (Ibidem: 268). Mas estas duas teorias acerca dos direitos sociais parecem algo redutoras relativamente ao alcance que Marshall pretendeu dar ao conceito de direitos sociais de cidadania, pois estes direitos vão muito além de uma teoria de distribuição e de satisfação de necessidades básicas, já que a definição de bens básicos constituirá, com certeza, uma matéria de controvérsia numa sociedade livre e democrática.

Segundo Marshall (1998) a cidadania social fornece um estatuto comum para todos, a desigualdade do sistema de classes sociais pode ser aceitável, desde que a igualdade de cidadania seja reconhecida, isto é, os direitos de cidadania serão oportunidades de acesso, garantias para a inclusão num mundo de liberdade e, portanto, de condições sociais.

Quando falamos de uma sociedade inclusiva, falamos necessariamente de igualdade de oportunidades e de igualdade de acesso aos bens considerados básicos, associando-se, naturalmente, o exercício de uma cidadania plena, incluindo todos os direitos de cidadania, como sejam os civis, os políticos e os sociais, em que está contemplada a existência de equipamentos e serviços ajustados às

necessidades/incapacidades existentes, bem como mecanismos de protecção social, educação, qualificação e emprego.

Assim, a reflexão teórica, nesta tese, focará essencialmente os direitos de cidadania e em particular os direitos sociais de cidadania, pretendendo, assim, traçar uma base necessária para o objecto central deste estudo - Direitos Sociais das Pessoas com Deficiência.

1.2. Políticas “Sociais” na deficiência - Em Portugal

Os direitos sociais têm sido alvo de alguns questionamentos face aos direitos civis e políticos, é hoje relativamente consensual que uns dependem dos outros, e deverão ter uma abordagem num contexto integrado.

Genericamente, os direitos de cidadania foram obtidos, ao longo de vários períodos, através de práticas sociais e políticas continuadas e através dos processos institucionais de adaptação e reorganização das estruturas sociais.

Em Portugal, os períodos que marcaram estes desenvolvimentos institucionais estão bem delineados, a passagem de um regime ditatorial para um regime democrático foi um marco ao nível das políticas sociais, assumindo-se um conjunto de direitos sociais universais, constitucionalmente consagrados. Estes direitos sociais estão directamente relacionados com o aparecimento do Estado-Providência que tende a defender o bem-estar e a redistribuição de recursos em nome da justiça social.

O Estado-Providência português surge no após revolução de 1974, em que uma das suas mais marcantes características é o seu desenvolvimento tardio face a outros países, pois a sua construção surge durante um período de profunda crise económica e quando a maioria dos países europeus já se encontravam numa fase de retracção das políticas sociais face ao modelo de Estado-Providência adoptado. Boaventura Sousa Santos chega mesmo a denominar este Estado-Providência português como “*quase Estado-Providência*” (Santos, 2002). Refere ainda que são quatro os elementos estruturais que alicerçam o desenvolvimento de qualquer Estado-Providência;

1. Um pacto social entre capital e trabalho mediado pelo Estado;
2. Uma relação legitimada e sustentada pelo Estado entre a promoção da acumulação capitalista e o crescimento económico;
3. Um elevado nível de despesas sociais;

4. Uma burocracia estatal que interioriza os direitos sociais como direitos de cidadania, no lugar de um Estado caritativo.

Face a estes atributos “*O Estado português não é um Estado-Providência no sentido pleno do termo*” (Santos, 2002: 185), pois no que se refere ao pacto entre capital e trabalho e enquanto noutros países o Estado teve um papel mediador, no caso português tratou-se de uma decisão política. Por outro lado, não era sustentada a relação entre a acumulação capitalista e o crescimento económico. Era débil o desenvolvimento industrial e consequentemente o movimento sindical era pouco expressivo. Por outro lado, as despesas sociais do Estado português nunca foram comparáveis a nenhum outro país, pode ainda dizer-se que relativamente aos aspectos burocratas do Estado, em Portugal nunca houve, por parte dos agentes públicos, a interiorização dos direitos sociais dos cidadãos, pois este Estado-Providência não foi, à semelhança de outros países, um processo de construção “amadurecido” e sustentado, pensando muitos daqueles agentes que estão a prestar favores aos cidadãos.

Vários autores referem ainda a falta de eficiência do Estado-Providência português advogando que “*esta falta de eficiência do Estado-Providência português advém dos baixos níveis de protecção social e da fraca redistribuição social resultante do baixo nível das prestações sociais de carácter não universal e dependente de diferentes regimes de segurança social*” (Fontes, 2010: 78) corroborando assim com a ideia de Boaventura Sousa Santos de um Estado Paralelo caracterizado pela “*maciça discrepância entre os quadros legais e as práticas sociais*” (2002: 188).

Estas características do Estado-Providência português tiveram, e têm, uma influência directa nas políticas de deficiência desenvolvidas desde os anos 70 do século XX, e naturalmente, na vida das pessoas com deficiência e suas famílias.

A partir de 1974 assistimos a “*um novo espírito e empenho na resolução dos problemas que assolavam o país*” (Fontes, 2010: 78), pois com a nova Constituição da República Portuguesa (CRP), aprovada em 1976, figurava já no seu art. 71º uma referência inequívoca às pessoas com deficiência, como a seguir se transcreve.

1. Os cidadãos física ou mentalmente deficientes gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.
2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos deficientes, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com

*eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.*¹

Assim, compete ao Estado, em primeira instância, assegurar a realização de uma política nacional de prevenção, tratamento, (re)habilitação e integração das pessoas com deficiência.

Este normativo constitui um imperativo, incumbindo ao Estado a tarefa de assegurar as condições mínimas de existência digna para as pessoas com deficiência, que o não consigam de forma autónoma, bem como de as proteger e apoiar.

Em 1982, com a revisão constitucional, e provavelmente pela insuficiência de apoios sociais estatais a esta população, foi introduzido novo artigo que define o apoio do Estado às associações de deficientes e em 1997 o termo “deficientes” foi substituído pelo termo “cidadãos com deficiência”. Esta substituição de nomenclatura poderá suscitar a ideia de que as pessoas com deficiência passaram a ser vistas de uma forma mais “normalizada” e menos incapacitante.

Ora, em Portugal as *“políticas sociais são decalcadas dos modelos europeus com as adaptações que o nosso sistema financeiro e as nossas instituições exigem”* (Guerra, 2002: 54) pelo que no mesmo período, foi introduzido o princípio da selectividade nas políticas sociais ao criar dois regimes de protecção social - o regime contributivo e o regime não-contributivo, ao que Fontes (2010) designa de transformação de uma *“cidadania de direito”* numa *“cidadania contributiva”*, isto é, a protecção social, nomeadamente as prestações sociais, passam a depender directamente do facto do cidadão ter estado, ou não, no regime contributivo. Isto é, as prestações sociais são concedidas em regime de proporcionalidade com a carreira contributiva, quanto maiores as contribuições efectuadas ao Estado, maiores as prestações sociais. Ora, se as pessoas com deficiência nunca estiveram na carreira contributiva, ficarão, assim, no fim da linha das prestações sociais.

Assim, o acesso aos direitos sociais passa a ter uma forma discricionária de atribuição, esta relação de dependência conjugada com as dificuldades com que se deparam as pessoas com deficiência face ao mercado de trabalho, limitou a possibilidade de uma vida autónoma e estimulou a dependência dos subsídios através de um regime que tem sido essencialmente assistencial. Considerando que o mundo

¹ Disponível em: http://bdjur.almedina.net/item.php?field=node_id&value=249054

do trabalho é uma *“esfera fundamental para a autonomia das pessoas para a aquisição de um estatuto social, condição de acesso a um conjunto de direitos, suporte para a construção de projectos de futuro”* (Capucha, 2003: 19), e ficando as pessoas com deficiência fora desta esfera essencial, ficam claramente fora do regime contributivo, sendo consideradas inactivas e dependentes. Desta forma, e face a este regime, ficam as pessoas com deficiência sujeitas a um baixo nível de apoio oferecido por parte do Estado, sobretudo ao nível dos apoios pecuniários e serviços disponibilizados.

Veja-se, a título de exemplo, o comparativo entre o salário mínimo nacional (450,00€), valor este considerado como o mínimo para a sobrevivência em condições dignas, o regime especial da Segurança Social (224,00€) cujos beneficiários nunca tiveram uma carreira contributiva e o subsídio mensal vitalício atribuído a uma pessoa com deficiência após completar 18 anos de idade (176,76€)², valor ligeiramente superior a 1/3 do salário mínimo nacional. O que vem confirmar o que atrás foi dito relativamente à forma discricionária de atribuição das prestações sociais. No entanto, *“não são apenas as condições económicas que definem o alcance do bem-estar ou a atenuação das desigualdades”* (Salvado, 2007: 82)

Este reduzido número de apoios (serviços) prestados pelo Estado português, comparativamente com outros países europeus, potenciou a assunção do papel do Estado por parte das organizações do terceiro sector na provisão de serviços sociais e de apoio às pessoas com deficiência e suas famílias.

Fontes, identifica dois tipos contraditórios, mas interligados, de políticas do Estado português que designa de uma *“política de auto-subversão”* e uma *“política de controle”*, referindo que *“através da primeira o Estado consegue minar os mecanismos de participação sem os abandonar ou suspender e, através da segunda o Estado consegue impor as suas ideias/estratégias.”* (Fontes, 2010: 87). Esta política de auto-subversão sugerida por Fontes parece-nos ir de encontro ao que Boaventura Sousa Santos designou de *“Estado Paralelo”* em que existe um enorme distanciamento entre as práticas sociais do Estado e a sua regulação jurídica (Santos, 1990), de tal forma que, e não obstante o consagrado na Constituição da República Portuguesa (CRP), o Instituto Nacional de Reabilitação (INR) viu-se obrigado a

² Estando este valor significativamente abaixo do ordenado mínimo nacional, considerado como o valor abaixo do qual se vive em pobreza, poderá dizer-se que as pessoas com deficiência, que integram o regime não contributivo e, que dependem desta prestação social para a sua sobrevivência estão já abaixo do limiar de pobreza.

publicar uma lei³ que pune as atitudes discriminatórias e excludentes em razão da deficiência, assim no seu artigo número um é referido como objectivo “ (...) *prevenir e proibir a discriminação, directa ou indirecta, em razão da deficiência, sob todas as suas formas, e sancionar a prática de actos que se traduzam na violação de quaisquer direitos fundamentais, ou na recusa ou condicionamento do exercício de quaisquer direitos económicos, sociais, culturais ou outros, por quaisquer pessoas, em razão de uma qualquer deficiência*”. Ainda assim, e apesar de toda a legislação existente podem encontrar-se múltiplas situações, quer de não cumprimento, quer de contradições nas práticas do próprio Estado português.

Poderiam enumerar-se vários exemplos que reflectem o que atrás foi referido bem como algumas contradições às políticas emanadas pelo Estado português: assistimos à implementação de serviços de educação especial, apoio educativo com vista à inclusão das crianças com deficiência no sistema regular de ensino, e em simultâneo ao financiamento público de escolas de educação especial quando a lei estabelece um sistema de ensino inclusivo.

Como tal, pode dizer-se que o Estado português tem tido algumas políticas contraditórias e “*tendências diversas e opostas centradas na compensação e na prestação de cuidados*” (Fontes, 2010: 82).

Drake sugere “*a existência de três grupos de países de acordo com a organização dos serviços prestados às pessoas com deficiência: um primeiro grupo (Escandinávia) com um vasto elenco de serviços de apoio às pessoas com deficiência; um segundo grupo (que inclui o Reino Unido) marcado pelo desenvolvimento de um sistema menos organizado, com diferentes tipos de serviços prestados por diferentes departamentos estatais; e um terceiro grupo (EUA, Canadá e Austrália) baseado em medidas jurídicas de modo a conferir direitos às pessoas com deficiência no âmbito de um sistema de reivindicação de direitos*” (in Fontes, 2010: 82-83), ora o Estado português parece não estar enquadrado em nenhum dos grupos atrás referidos, pois o seu fraco envolvimento na prestação de serviços proporciona um elevado envolvimento de sectores privados, ainda que subsidiados pelo Estado. Por outro lado, em Portugal assiste-se à ausência de uma política global articulada, pois tem sido produzida um sem número de legislação, mas sempre sectorial e geralmente desarticulada. A título de exemplo, e em 1979, pode referir-se que existiam cinco ministérios e doze serviços envolvidos na provisão de apoios às pessoas com

³ Lei nº 46/2006 de 28 de Agosto

deficiência, sem qualquer articulação entre eles. Actualmente, e apesar do aparecimento do Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD), encontramos os mesmos cinco ministérios envolvidos na promoção de políticas de reabilitação e inclusão das pessoas com deficiência. Pode dizer-se que, não obstante o inegável desenvolvimento nas políticas de apoio às pessoas com deficiência em Portugal ao longo dos últimos 30 anos, muito está ainda por fazer na prática, pois grande parte das necessidades destas pessoas continua ainda por satisfazer. Com efeito, *“a vida das pessoas com deficiência continua cerceada por um conjunto de barreiras físicas, sociais e psicológicas que as impedem de exercitar os seus direitos de cidadania e de aceder a uma vida autónoma como qualquer outro/a cidadão/ã.”* (Fontes, 2010: 89).

1.3. Direitos sociais de cidadania - o caso português

A consagração dos direitos sociais de cidadania surge já em pleno século XX, com o aparecimento dos Estados-Providência que procuraram estabelecer o direito a uma vida de bem-estar. No entanto, e em concreto no caso português, o Estado-Providência não teve a capacidade para promover o bem-estar a todos os sectores da população, pois aquando do seu aparecimento existia já noutros países um discurso neo-liberal onde, e como refere Simões (2002), a cidadania social tem estado *“debaixo de fogo”* e tem havido uma perda significativa de direitos sociais para amplos sectores da população, sendo um exemplo o aumento significativo da pobreza e de indivíduos em situação de exclusão social. Para este facto podem apontar-se, para além da ofensiva neo-liberal, várias outras causas, como o sejam os elevados custos das políticas sociais face ao aumento significativo de dependência dessas mesmas políticas, por parte de grupos vulneráveis que crescem exponencialmente (idosos, desempregados, etc.); o baixo crescimento económico; o só agora emergente, e ainda escasso, sentido de responsabilidade cívica e social por parte das empresas.

Ainda assim, e desde o aparecimento formal de um Estado-Providência universal em Portugal (1974), muito se tem progredido no domínio das políticas sociais, tanto mais desde a adesão à União Europeia que ajudou a *“construir e consolidar sistemas como o da saúde, de educação, de formação e apoio ao emprego, de segurança social, de equipamentos de apoio à família ou de habitação”* (Capucha, 2003: 23). Mas, se é certo que houve um enorme progresso ao nível destas políticas, também é certo que em muitas delas a promoção do bem-estar e da assistência continuou a ser

assegurada por um mecanismo que Boaventura Sousa Santos (2002) designou de “*sociedade providência*”, em que as relações familiares, de vizinhança e com a comunidade de pertença se tornaram imprescindíveis para a subsistência dos grupos mais vulneráveis. Por outro lado, o Estado foi-se demarcando da concretização de algumas políticas e, transferiu as suas responsabilidades para a sociedade civil, promovendo o desenvolvimento dos movimentos associativos. Nos Estados-Providência, as disfuncionalidades das estruturas sociais e as incertezas da acção e das trajectórias dos indivíduos são “*responsabilidade da sociedade em geral e do Estado em particular, mediante a redistribuição dos recursos económicos e sociais, assentes no princípio da igualdade de oportunidades e no desenvolvimento institucional da implementação dos direitos sociais*”. (in Salvado, 2007: 73).

Assim, o Estado-Providência deixa de ser o único actor relevante na concessão de direitos e na capacitação dos cidadãos para o exercício de tais direitos, tanto mais nesta nova era de globalização em que os Estados estão submetidos aos “*interesses da especulação bolsista e do sector financeiro, numa lógica globalizada que escapa ao controlo dos cidadãos e das estruturas democráticas*” (Capucha, 2003: 19). Situação em que operam poderosas forças e organizações que limitam a soberania e autonomia dos Estados-nação, o que leva a uma redução dos direitos expressos na teoria de Marshall (Simões, 2002).

A dimensão social é, hoje, uma dimensão importante da agenda política nacional e europeia, pelo que assistimos em praticamente todos os discursos políticos a alusões como “*cidadania*”, “*exclusão*” e “*solidariedade*”, pois as políticas sociais têm hoje uma visibilidade pública e um impacto político que não tiveram noutras épocas (Guerra, 2002: 47-74), reconhecendo-se ao Estado a legitimidade de conduzir as grandes políticas públicas sociais. Este reconhecimento acontece mesmo quando o Estado descentraliza, na sua concretização e adaptação, as políticas públicas sociais, e as relega para a sociedade civil, assistindo-se a uma redução das suas responsabilidades na criação e provisão dos serviços sociais. “*Assim, os mais vulneráveis, que viam na intervenção do Estado a única esperança de reequilíbrio da relação de forças e de apoio à inserção social e profissional, confrontam-se com o risco acrescido de redução dos meios disponíveis para o investimento na elevação das suas capacidades*” (Capucha, 2003: 20). Ao citar Capucha, refiro-me naturalmente ao objecto central deste estudo - as Pessoas com deficiência, que pelas suas capacidades ou características pessoais, têm menos oportunidades para competir num mundo cada vez mais selectivo, ameaçador e exigente, que Ulrich Beck designou de “*sociedade do risco*”.

Capítulo 2

Conceptualização da Deficiência

2.1. Evolução Histórica do Conceito de Deficiência - Uma construção

O conceito de deficiência conheceu, ao longo dos tempos, uma grande diversidade e evolução conceptual, com visões, expressões e atitudes, por parte das sociedades, muito diversas. Esta diversidade conceptual é notória quando analisadas as expressões linguísticas que identificaram ao longo da história as pessoas com deficiência - invalidez, deficiência, pessoas portadoras de deficiência, pessoas com deficiência, bem como outros conceitos utilizados numa linguagem depreciativa e até mesmo maliciosa⁴.

Por outro lado, as atitudes das sociedades face à deficiência também sofreram alterações/evoluções, passando por cinco estádios:

“i) Rejeição / eliminação - eliminação física ou outra forma de valor similar significando rejeição radical.

ii) Aceitação resignada / afastamento social - resignação perante a existência, com isolamento social por não se reconhecer a cidadania.

iii) Atribuição de direitos mínimos / assistencialismo - reconhecimento do direito a uma cidadania, embora limitada e restrita, merecedora de apoios de carácter assistencial, reparador.

iv) Reconhecimento dos direitos, da cidadania - coexistindo com políticas e práticas assistencialistas, não coerentes com o posicionamento ideológico do discurso

v) Afirmação e implementação dos direitos - Sociedade aberta e inclusiva, a “utopia realizável”⁵, onde a diferença, a diversidade é celebrada como um valor e os direitos constituem o referencial político fundamental.” (Sousa, 2007: 41-42).

⁴ Como exemplo: “Deputados proibidos de usar o termo “autismo” e “autista” na Assembleia da República” (Jornal de Notícias 14/04/2009)

⁵ Aspas do autor

Esta evolução está explícita nas alterações dos quadros políticos e dos seus referenciais.

Realçando este aspecto de um conceito em permanente mutação em função de critérios sociais e políticos, pode então dizer-se que é susceptível de alterações/transformações, em função do contexto social e da maior consciência dos problemas que afectam a pessoas com deficiência e suas famílias.

Nesta perspectiva, *“o que existe não é a deficiência, mas são pessoas com deficiência, pessoas concretas e particulares, individualizadas, com elementos integrantes de sociedades concretas, sujeitas e objecto de políticas, variáveis em função das multievidências associadas, dos pressupostos filosóficos e ideológicos que as enformam.”* (Sousa, 2007: 42).

Assim, as últimas décadas do século passado foram fundamentais para a alteração dos modelos conceptuais até aí existentes, cujo marco fundamental para estas evoluções foi a Declaração Universal dos Direitos do Homem, pois através deste documento também as pessoas com deficiência foram desenvolvendo um processo de declaração dos seus direitos, com exigência de novas políticas de forma a garantir o reconhecimento e implementação desses mesmos direitos.

Estas alterações conceptuais vieram dinamizar os movimentos das pessoas com deficiências e incapacidades, de tal forma que ao reivindicarem, como direito fundamental, o direito a uma vida autónoma, à cidadania plena, alteraram-se as políticas constituindo marcos fundamentais para a nova abordagem da deficiência. Um exemplo paradigmático destas novas políticas é a Declaração de Madrid⁶, elaborada e declarada como conclusão do 1º Congresso Europeu da Pessoa com Deficiência, em que foi associado ao conceito de deficiência o conceito de *“sociedade inclusiva”*, perspectivando a deficiência de uma *“forma social e política, (...) mobilizando as estruturas que nesse contexto promovem a cidadania e a inclusão de todos os cidadãos.”* (Sousa, 2007: 45).

⁶ Disponível em: http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:v075p_NrJLUJ:nae.eb23-real.rcts.pt/legislacaonae/declaracao_madrid.pdf+declara%C3%A7%C3%A3o+madrid&hl=pt-PT&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEESjs_NbHF4noV3Ullg0eltCBXlaxHLHhHSUEr2CbKKTiiT001CQpyGSwa6fyuHW0yFzJTDz35nf5LYLaDXltBvPzqSAG7bea3obB7elAkBr_alBxoSvkdQbqSDJrVaAMq5gpo8x&sig=AHIEtbRGxn04zXI2gdTohkc_DACprVUuYA

Este novo paradigma da conceptualização da deficiência enquadra-se no Modelo Social Europeu, na Agenda Social Europeia, onde se proclamam como questões fundamentais a qualidade de vida dos cidadãos, a qualidade social e coesão social, pretendendo conferir às políticas sociais um papel mais activo, sendo um dos eixos prioritários desta agenda a igualdade de oportunidades para todos, visando promover a inclusão social.

A evolução conceptual referida conheceu três modelos de abordagem, que a seguir se enunciam.

Historicamente, a deficiência foi reduzida às falhas e incapacidades do corpo, permanecendo *individualizada, medicalizada e despolitizada* até à década de 60 do século XX, em que imperou o **Modelo Médico** da deficiência, que se centrou essencialmente nas ideias de “anormalidade”, diferença e incapacidade, as barreiras e limitações vividas são o resultado das suas (reais ou atribuídas) incapacidades do corpo. Face a este modelo, estas pessoas são tidas como “seres inactivos” dependentes e passivos, cuja única solução é a sua adaptação a um meio, que Fernando Fontes designa de *meio deficientizador* (2010: 75). Tal meio não tem em conta as necessidades das pessoas com deficiência, o que, desta forma, cria barreiras à sua participação na sociedade. Aquela adaptação só era possível através de uma intervenção médica e/ou reabilitadora capaz de produzir a cura ou ajustamento físico, sendo o único instrumento capaz de transformar os “corpos e mentes deficientes”, no sentido da sua normalização e superação de limitações corporais. Ora, este modelo ao encarar a deficiência como um problema médico pressupõe unicamente a existência de uma solução médica. Por outro lado a medicalização da deficiência manteve-a estritamente na esfera individual, impedindo qualquer tentativa de passar esta questão para a esfera pública e de a politizar.

Os anos 60 foram marcantes no questionamento a este modelo, por um lado pela afirmação da medicina preventiva em detrimento da medicina curativa, e por outro pelo aparecimento e consolidação de novos movimentos sociais, como é o caso do Movimento de Pessoas com Deficiência (MPD), sobretudo no Reino Unido e EUA, afirmando a necessidade de mudar o paradigma de abordagem das questões da deficiência, que apenas prevê o tratamento como forma de tornar estas pessoas “capazes de estar no meio das outras”, centrando-se, no indivíduo.

Ao Modelo Médico sucedeu o **Modelo Social**, vindo afirmar a deficiência como exterior ao indivíduo, “algo socialmente criado” que oprime e exclui as pessoas com deficiência, propondo uma perspectiva essencialmente baseada nos direitos,

promovendo políticas e recursos para assegurar esses direitos, através da *“eliminação das barreiras que impedem a inclusão social, através de políticas transversais e universais, concebidas e organizadas de forma abrangente, sem excluir ninguém”* (Sousa, 2007: 45).

Este modelo conseguiu centrar na sociedade a responsabilidade pela contínua exclusão das pessoas com deficiência, conseguiu, ainda, transformar a deficiência mais numa questão social e política, do que num problema médico e individual. Conseguiu, ainda, diferenciar “deficiência” e “incapacidade”, sendo a primeira caracterizada como um fenómeno socialmente construído de exclusão e opressão das pessoas com deficiência por parte da sociedade, e a segunda exclusivamente relacionada com aspectos individuais, biológicos e corporais. *“A deficiência não é, desta forma, criada pelas incapacidades, mas sim pela sociedade que deficientiza as pessoas com incapacidades”* (Fontes, 2010: 76).

A emergência deste “novo” modelo social da deficiência foi responsável por consideráveis mudanças nas vidas das pessoas com deficiência, bem como pela emergência do novo campo de estudos sobre a deficiência (Barnes, 2000).

Mais recentemente com a introdução do conceito de “sociedade inclusiva”, em que os cidadãos são perspectivados como pessoas, sujeitos de direitos, assegurando-lhes igualdade de oportunidades, promovendo a vida autónoma, a cidadania plena e a qualidade de vida através de políticas *mainstreaming*, a radicalidade do modelo social da deficiência face ao modelo médico, e a necessidade sentida de reconciliação destas duas abordagens levou à emergência de um novo modelo da deficiência - o **Modelo Relacional** ou **Modelo bio/psico/social**.

“Esta perspectiva professa que o modelo social da deficiência representa uma visão demasiado socializada da deficiência esquecendo as consequências da incapacidade nas vidas das pessoas com deficiência” (Fontes, 2010: 76). Isto é, este novo modelo proposto e aprovado em 2006 pela Assembleia-Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) através da Classificação Internacional das Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), vem perspectivar uma relação entre as condições de saúde e os factores no contexto envolvente, alargando o âmbito do “problema”, passando da deficiência para a incapacidade, o que altera (ou pretendeu alterar) a sua dimensão social e política.

Esta nova concepção da deficiência, tem sido alvo de duras críticas por parte dos próprios cidadãos com deficiência e das suas famílias, pois considera-se que vem inverter o sentido social e relacional que havia sido professado para a deficiência,

vindo novamente centrar-se nas questões médicas, nas questões da incapacidade centrando-se essencialmente nos domínios da saúde, pois tal como é referido pelo documento da Organização Mundial de Saúde (OMS) *“Os domínios contidos na CIF podem, portanto, ser considerados como domínios da saúde e domínios relacionados com a saúde”* (OMS, 2001: 2)⁷.

Também autores como Barnes (2000) criticam esta classificação, afirmando que esta continua a ser fortemente centrada nas consequências das condições médicas, perspectivando os aspectos sociais da deficiência apenas dentro daquilo que são os factores contextuais da deficiência. Fontes vai ainda mais longe, referindo que esta visão da deficiência, cuja proximidade a uma visão individualista e médica da deficiência, contribui para a *“manutenção da exclusão e opressão das pessoas com deficiência”* (Fontes, 2010: 77), pois o autor acredita que só uma visão como aquela que é dada pelo modelo social da deficiência poderá produzir transformações necessárias nas políticas sociais nesta área, defendendo que *“só uma visão capaz de perspectivar os problemas das pessoas com deficiência não como um problema individual mas como um problema social pode efectivamente mudar a vida das pessoas com deficiência”* (Fontes, 2010: 77).

Por esta razão, há autores que defendem que *“até ao presente momento, a discussão em torno da deficiência e incapacidades não gerou a produção de modelos explicativos ou preditivos, com testagem operacional ou estatística. Os comumente referidos modelo social e médico são mais propriamente vistos como paradigmas que como modelos de trabalho (...) também não há nenhum modelo que explique, por sua vez, o modo como cada um desses modelos realmente opera através dos meso e micro processos para produzir as deficiências e incapacidades”* (CRPG, 2006: 9)

Ainda assim, e tal como já foi referido, o modelo actual, inscrito na Agenda Social Europeia, tem como meta a inclusão social, a construção de uma sociedade inclusiva que, como em qualquer alteração social, implica uma desestruturação e reestruturação dos paradigmas conceptuais, só possível através de uma política mobilizadora e pró-activa, estruturada e sistemática.

Ora, no quadro político português, parece-nos que na análise da questão das políticas sociais na área da deficiência, deverá também considerar as especificidades do Estado-Providência e as características das acções do Estado, pois reconceptualizar

⁷ A CIF, aprovada em 2001 só foi adoptada em Portugal em Janeiro de 2008.

as questões da deficiência e incapacidades, promovendo novas abordagens de política e intervenção responsabilizando a comunidade no seu todo, colocando serviços especializados para as deficiências e incapacidades como serviços sociais directamente relacionados com as pessoas com deficiência criará, com certeza, uma nova organização da sociedade. Esta nova organização da sociedade, e em conformidade com a assinatura da Declaração de Madrid por parte do Estado português, deveria ser marcada pela abertura espontânea à inclusão da diversidade em si mesma, e não uma atitude social de tipo reactivo, isto é, uma atitude de tipo reparador.

2.2. Privação, Desqualificação, Desafiliação - Pessoas com Deficiência

“Nuestra meta es una sociedad que reconozca nuestros derechos y nuestro valor como ciudadanos iguales, y no una sociedad que se limite a tratarnos como receptores de la buena voluntad de otras personas”

(Morris cit. Barton, 1998: 30)

Ao analisar as representações sociais que os outros têm das pessoas com deficiência e incapacidades constata-se que, frequentemente, são vistas apenas pelas suas características deficitárias. Vistas desta forma, as pessoas com deficiência são socialmente consideradas como um perigo, um mal, um peso, o que vai desencadear preconceitos e atitudes com consequências nos comportamentos em relação a estas pessoas, pois nas representações acerca da realidade da deficiência inúmeros factores, entre os quais mitos, crenças e diversos medos irracionais, *“produzem imagens globalmente negativas das pessoas com deficiência”* (Veiga, 2003: 138). Assim, pode dizer-se que as representações da deficiência se constroem a partir e através de mecanismos sociais de designação onde se procuram equilibrar os conceitos de anormalidade e normalidade pré-estabelecidos. Outra regra que vigora nas representações sociais da deficiência é a *“ (...) regra do incremento das qualidades negativas, com base em juízos erróneos sobre a extensão das incapacidades. Consiste, a partir da formação de estereótipos, em outorgar a uma qualquer pessoa com deficiência numa certa categoria outras incapacidades que são socialmente reconhecidas a outras categorias.”* (Veiga, 2003: 143-144), ou seja, uma pessoa que não fala não tem necessariamente um défice auditivo, no entanto, as pessoas tendem a falar mais alto, ou a interiorizar que as pessoas que não falam não

os compreendem. Estes preconceitos, herdados das gerações anteriores, constituem factores de exclusão que o sistema social cria colocando selectivamente em desvantagem as pessoas com deficiência.

Pois, e de acordo com os dados do *Eurobarometer* (2001) que através do seu estudo *Attitudes of Europeans to Disability* conclui que relativamente às atitudes dos cidadãos para com as pessoas com deficiência, Portugal foi o país da União Europeia que registou um dos valores mais elevados relativamente às atitudes críticas face à deficiência. Assim, e no que respeita à forma como a população portuguesa lida com a deficiência, este estudo revela que 22% das pessoas inquiridas têm uma atitude bastante crítica face às pessoas com deficiência. Já no que se refere à responsabilidade, por parte do Estado, em eliminar barreiras de acesso às pessoas com deficiência, apenas 7% dos inquiridos referiu ser esta uma responsabilidade do Estado. Assim, este estudo permite verificar o pouco reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência por parte da população, o que nos leva a pensar acerca da necessidade de sensibilizar a população em geral para os direitos e para a mudança de atitudes face às pessoas com deficiência, com vista a garantir a todos o pleno exercício de cidadania.

A exclusão resulta, assim, da desarticulação entre a sociedade e as pessoas com deficiência, *“gerando uma não-participação num conjunto mínimo de benefícios que definem um membro de pleno direito dessa sociedade”* (Rodrigues *et al.*, *sd.*).

Não obstante, tem-se verificado uma correlação entre deficiência e discriminação, pobreza e exclusão social, fazendo com que as pessoas com deficiência continuem a figurar entre os mais desfavorecidos socialmente. Stone, vai ainda mais longe ao afirmar a existência de um ciclo vicioso através do qual pobreza produz incapacidade, e a incapacidade se transforma em pobreza. No entanto, esta ligação entre deficiência, privação económica e exclusão social não significa que uma seja a causa e outra o resultado. A pobreza não advém da deficiência, mas sim da forma como esta é socialmente construída, bem como de barreiras físicas, sociais e psicológicas criadas relativamente às pessoas com deficiência (*in* Fontes, 2010: 73-74). Os *“actuais modelos de produção e de consumo, estilos de vida, hábitos e interesses produzem padrões sociais e comportamentais que dificultam ou impedem uma aproximação das pessoas com deficiência face às exigências que comportam. Isso faz com que as pessoas com deficiência, dado a sua condição de incapacidade, não consigam acesso aos meios tidos como legítimos para alcançar os objectivos*

legitimados socialmente, pelo que a condição de deficiência torna-se quase automaticamente sinónimo de desvantagem social” (Veiga, 2003: 126-127)

Face a esta relação entre deficiência, pobreza e exclusão social apresentam-se, agora, dados (essenciais) de caracterização socioeconómica das pessoas com deficiência residentes em Portugal.

De acordo com a Assistência Médica Internacional (AMI)(2009)⁸, referindo-se aos Censos de 2001, em Portugal, 37% das pessoas com deficiência não possuíam qualquer nível de escolaridade, ou seja, um valor 11% mais elevado do que os registados no total da população portuguesa residente. Referem, ainda, que cerca de 21% das pessoas com deficiência entre os 25 e os 70 anos não completaram o 1º ciclo do ensino básico, apenas 5% prosseguiram os estudos e apenas 2% possuem um diploma de ensino médio ou superior.

Já no que diz respeito à empregabilidade das pessoas com deficiência os números apresentados pela AMI, em Junho de 2009, são ainda mais gritantes referindo que apenas 1% das pessoas com deficiência se encontram empregadas. De acordo com aqueles dados, a Administração Pública portuguesa emprega pouco mais de três mil pessoas com deficiência, isto é, menos de 1% do total dos funcionários públicos, no entanto, a maior parte já lá trabalhava quando adquiriu a deficiência, pelo que, e de acordo com a AMI, as contratações de pessoas com deficiência na Administração Pública são residuais. Este mesmo relatório da AMI, refere, ainda, que o número de pessoas com deficiência empregado no sector privado não ascendia a 0,5% do total dos trabalhadores das empresas. Concluindo, aquele relatório, que os números apresentados comprovam como a deficiência é simultaneamente uma causa e uma consequência da pobreza.

Por outro lado, as pessoas com deficiência “(...) *começam as suas carreiras de exclusão de direitos com o insucesso escolar (...)*” (Capucha, 2003: 21), pois a diminuição dos recursos para apoios educativos constitui uma condenação à desigualdade de oportunidades nas suas vidas futuras, nomeadamente no não-acesso a uma actividade profissional digna, gratificante e obtida pela demonstração das suas capacidades. Pode, então, considerar-se que as pessoas com deficiência, para além de se encontrarem muitas vezes em situações de privação dado os baixos rendimentos obtidos, sendo que a maior parte deles não resultam de remunerações

⁸ Disponível em: <http://aeiou.expresso.pt/um-em-cada-tres-deficientes-e-analfabeto=f521661> (19/06/2009)

do seu trabalho, mas sim de baixas prestações sociais e das ajudas da família, vêm a sua situação de exclusão reforçada uma vez que *“o exercício pleno da cidadania implica e traduz-se no acesso a um conjunto de sistemas sociais básicos, acesso que deve entender-se como uma forma de relação”* (Costa, 2007: 14), sistemas estes que lhes são, em grande medida, negados.

Poderá, então, perguntar-se: será que, no caso das pessoas com deficiência, as situações de privação decorrem apenas dos baixos rendimentos? Numa primeira análise poderia dizer-se que sim, no entanto, e ao analisar determinadas situações vividas percebe-se que as situações de privação vão muito além da questão económico-financeira. Veja-se como exemplo, uma pessoa com deficiência motora que use uma cadeira de rodas, está à partida impossibilitada de ir à escola, ter um emprego, ou simplesmente sair de casa pelos próprios meios, já um cidadão “normal” poderá fazê-lo a qualquer momento, sem depender de terceiros, o que por si só reflecte situações de privação em relação ao acesso aos bens e serviços considerados básicos, o que tem consequências em toda a sua vida. Nesse sentido, *“o emprego para as pessoas com deficiência, deve considerar-se como o objectivo por excelência, por conseguir actuar sobre toda a sua vida, médica, reabilitadora, psicológica, pedagógica, profissional, que não terá a sua justificação plena, se não conseguem trabalho que possam realizar em sua plenitude de exigência e com todos os direitos e obrigações que o mesmo tenha implícitos”* (Marín cit Veiga, 2003: 178). Pode, então, dizer-se que o trabalho, no caso das pessoas com deficiência, exerce, para além de fonte de rendimento, funções psicológicas e sociais muito importantes, ainda mais do que para a restante população, uma vez que significa ter identidade, auto-estima, auto-respeito, sentido de responsabilidade, dignidade e bem-estar psíquico como forma de ser aceite e respeitado socialmente.

Assim, e relativamente aos sistemas sociais básicos Bruto da Costa (2007), agrupa-os em cinco domínios: o *domínio económico, social, institucional, o das referências simbólicas e territorial*.

O *domínio económico* é considerado um mecanismo gerador de recursos onde se inclui o mercado de trabalho e o sistema de segurança social, mais uma vez as pessoas com deficiência ficam na sua maioria fora desta esfera, vindo a enfrentar situações de privação, de pobreza.

O *domínio social* designa o conjunto de sistemas em que uma pessoa se encontra inserida, sendo esta a área onde se encontram a maior parte dos laços sociais, em que o mercado de trabalho não surge como fonte de rendimento, mas sim como

factor de socialização e integração, como pudemos verificar com os números apresentados pelo relatório da AMI facilmente se apreende que, a grande maioria das pessoas com deficiência não se encontrando integrada no mercado de trabalho, não tem por isso acesso a este sistema social, não tendo portanto a oportunidade de estabelecer laços sociais nesta área.

O *domínio institucional* é considerado como um sistema prestador de serviços (educação, saúde), sendo que o seu acesso não deverá resultar dos meios e recursos de que as famílias dispõem. No entanto, e mesmo não dependendo dos seus recursos, depende muitas vezes do grau de conhecimento dos direitos sociais por parte das pessoas com deficiência e suas famílias, bem como da organização dos próprios serviços, pois *“a falta de organização dos serviços médicos, ao nível da intervenção precoce, e mesmo de serviços educativos tal como a falta de articulação com os pais são, por vezes, uma realidade. Os pais queixam-se, da forma pouco clara e explícita, como são informados acerca da deficiência dos filhos”* (Castro, 2007: 13).

Outro domínio é o das *referências simbólicas*, sendo uma dimensão subjectiva da exclusão definida como o *“conjunto de perdas que o excluído sofre, e que se agravam com a permanência na situação de exclusão”* (Costa, 2007: 17) como o sejam a perda de identidade social; auto-estima; auto-confiança; perspectivas de futuro; capacidade de iniciativa; motivação; sentido de pertença a uma sociedade. Ora, as pessoas com deficiência são sistematicamente colocadas perante estas situações de perdas sucessivas ao verem ser-lhes negado o acesso aos sistemas sociais básicos como o social institucional e económico.

Por último, Bruto da Costa refere como quinto domínio o *sistema territorial*, em que a exclusão diz respeito a um território no seu todo, o que no caso concreto das pessoas com deficiência não se aplica, pois existem pessoas com todos os tipos de deficiência em todos os territórios, nas mais variadas condições sociais e económicas e em todas as faixas etárias pois *“o aumento da esperança de vida transformou cada ser humano numa potencial pessoa com deficiência”* (Fontes, 2010: 73).

Atendendo às quatro primeiras dimensões, e num mundo onde domina a ideia do poder humano sobre as coisas da natureza *“ (...) a regra que define a participação social das pessoas com deficiência é a regra da impotência. (...) De acordo com essa regra é impossível às pessoas com deficiência satisfazerem as exigências da participação na vida social em quase todos os domínios, seja económico, profissional, educativo, relacional, cívico, afectivo, sexual, recreativo ou outro qualquer”*. (Veiga, 2003: 128) Assim, e entendendo a privação como uma situação de

relação fraca ou de ruptura com diversos sistemas sociais - sistema de bens, sistema de saúde, etc. quanto maior for a ruptura com cada um dos sistemas e com um maior número de sistemas, mais profunda será a situação de exclusão.

No entanto, na maioria dos conceitos relativos à privação encontramos sempre uma associação directa com a situação de pobreza, mas no caso da deficiência a privação está latente ao longo da vida das pessoas com deficiência, independentemente da sua condição económica, *“com efeito existem formas de exclusão social que não implicam pobreza”* (Costa, 2008: 63), pois *“não são apenas as condições económicas que definem o alcance do bem-estar ou a atenuação das desigualdades”* (Salvado, 2007: 82), o que nos leva a pensar uma reformulação conceptual acerca da espiral da exclusão social para as pessoas com deficiência, da qual falaremos adiante.

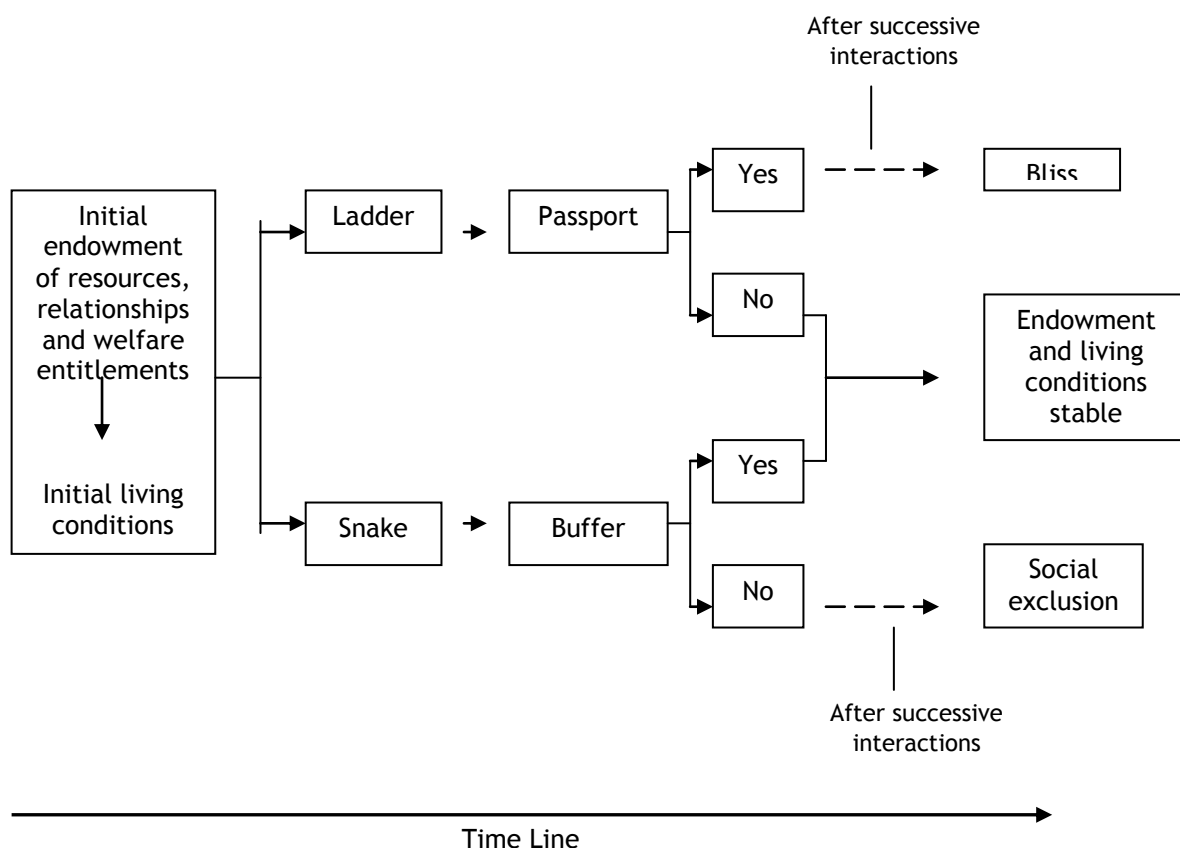
Estas situações poderão, por outro lado, potenciar a sua desqualificação, entendida como um processo em que determinados indivíduos *“(...) não participam plenamente na vida económica e social”* (Paugam, 2003: 24) neste sentido analisar a desqualificação social das pessoas com deficiência é *“estudar a diversidade dos estatutos que os caracterizam, as identidades pessoais, quer dizer, os sentimentos subjectivos da própria situação que vivem no decurso de várias experiências sociais e, enfim, as relações sociais que mantêm entre si e com os outros”* (Ibidem, 24-25).

No entanto, estas situações de privação, desqualificação e desafiliação poderão ser minimizadas dependendo da condição económica dos próprios e das suas famílias, tendem a ser igualmente menores, quanto maior o capital social do próprio ou da sua família.

Assim, parece-nos de extrema importância reconceptualizar a questão da privação na vida das pessoas com deficiência, pois parece-nos que a desqualificação e a desafiliação são uma consequência directa das situações de privação a que estas pessoas são expostas ao longo das suas vidas, bem como outros grupos vulneráveis. Para tal, e com base no esquema de Graham Room (2000) que a seguir se apresenta, acerca das trajectórias da exclusão, tentaremos redefinir esta trajectória partindo do princípio de que a situação de privação está latente ao longo de toda a vida destas pessoas, e que nascem já numa situação de desvantagem face aos outros. O autor refere como ponto de partida as condições económicas, de bem-estar e até relacionais, estabelecendo a partir deste ponto duas opções, ou o indivíduo encontra uma oportunidade que designa como “escada”, como que um passaporte para sair da situação de exclusão, ou por outro lado, encontra constrangimentos que designa como “cobras” e entra num processo descendente. Na primeira situação, se o

indivíduo usufruiu das oportunidades que lhe são dadas através de várias intervenções sairá com certeza da situação de exclusão em que se encontra. Na segunda situação, ou o indivíduo encontra um conjunto de “amortecedores sociais” que não o levam a uma situação de exclusão, ou o indivíduo se torna ainda mais vulnerável, entrando numa rota de exclusão.

Figura 1 - Trajectories of exclusion and “bliss”



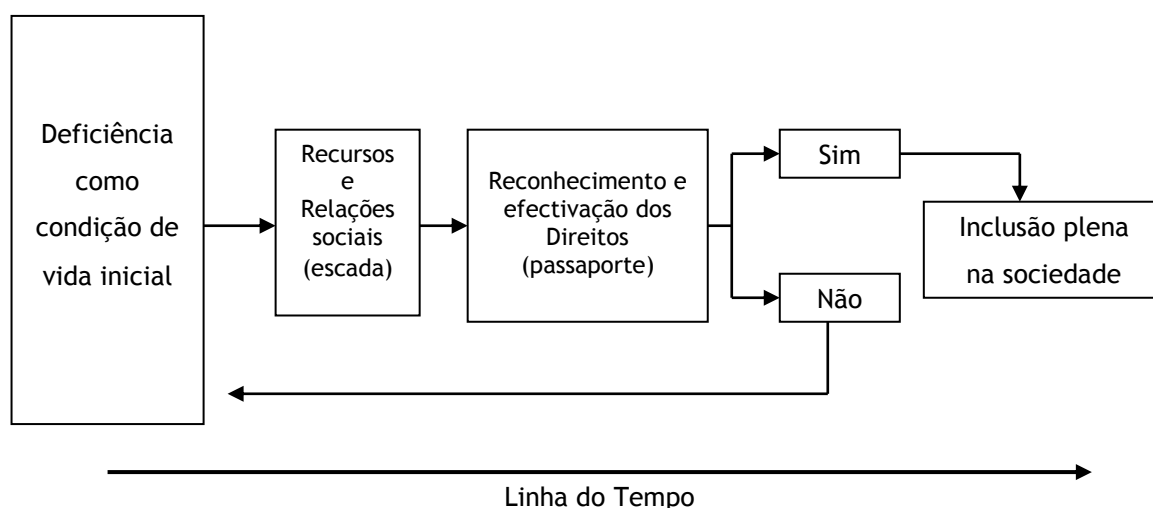
Fonte: Graham Room (2000) in Breadline Europe

Ora, no caso concreto das pessoas com deficiência as condições iniciais, propostas por Room relativamente à questão dos recursos, dos direitos e do bem-estar, são à *priori* condições de desvantagem em que as pessoas com deficiência se encontram. A partir daquele ponto inicial de desvantagem, a trajetória poderá ser tão diferente quanto diferentes são as condições económicas dos seus pais/cuidadores e o conhecimento por parte destes dos direitos que lhes são conferidos, mas não só. Portanto, a designação proposta por Room relativamente à “escada/rampa” que deverá ser subida para adquirir os “passaportes” só fará sentido nas condições atrás descritas, mas, e ainda assim, o subir daquela escada dependerá da integração nos sistemas sociais básicos, pois mesmo com condições económicas favoráveis e com o conhecimento dos direitos, estes mesmos direitos nem sempre são atribuídos. Por

outro lado, são muitas vezes as barreiras existentes que condicionam o acesso das pessoas com deficiência àqueles sistemas o que as faz permanecer no ponto inicial. Assim, e ao serem negados os acessos aos sistemas básicos, como o económico, o social e o institucional e se não forem criadas condições ao seu acesso, o indivíduo permanecerá ao longo da vida no seu ponto inicial, sendo colocado perante uma ruptura com o sistema das referências simbólicas, que, e como refere Bruto da Costa (2007), se traduzem numa permanência na situação de exclusão pela perda simultânea da sua identidade social, perspectivas de futuro e sentido de pertença a uma sociedade. Pode, então, dizer-se que, e relativamente aos esquema apresentado por Room, as pessoas com deficiência ou permanecem no ponto inicial, ou poderão ter um percurso ascendente de acordo com os acessos aos sistemas sociais básicos, já que a situação inicial de desvantagem em que se encontram não deverá tomar um percurso descendente, pois encontram-se no “fundo” da linha.

Assim, a reconceptualização que propomos será a de que no caso das pessoas com deficiência não existe propriamente uma trajetória de exclusão, pois, estão desde que nascem numa situação de desvantagem que as exclui dos sistemas básicos. Assim a única trajetória em que poderão “embarcar” será a da inclusão plena, ou seja a da integração, tal como se indica na figura 2. Claro que esta reconceptualização proposta é válida para as pessoas com deficiência congénita, em que as suas menos-valias são identificadas logo à nascença.

Figura 2: Trajectórias da exclusão - o caso das pessoas com deficiência



Fonte: Adaptado de Graham Room (2000) *in* Breadline Europe

PARTE II

Da Teoria à Empiria

Capítulo 3

A Estratégia Metodológica

“A investigação em ciências sociais segue um procedimento análogo ao do pesquisador de petróleo. Não é perfurando ao acaso que se encontrará o que procura.”

(Quivy & Campenhaut)

3.1. Da teoria à pergunta de partida

Tal como referem Santos Silva e Madureira Pinto, *“cada formação científica propõe, (...), um conjunto articulado de questões - a sua problemática teórica - que delimita zonas de visibilidade. Essa problemática, ponto de partida, em cada momento, das pesquisas que se efectivam, define e acolhe problemas de investigação, para os quais se buscam respostas”* (2005: 63), assim importa agora referir qual a pergunta de partida e os objectivos desta investigação, que como referem Quivy & Campenhaut, uma boa pergunta de partida deve ser precisa, unívoca e concisa e por fim realista. (Quivy e Campenhaut, 2008: 35-46)

Assim, definimos a seguinte pergunta de partida:

São assegurados os direitos de cidadania aos cidadãos com deficiência?

Uma vez definida a pergunta de partida, e considerando crucial os direitos sociais que segundo Marshall são fundamentais para assegurar os cumprimentos dos políticos e civis, esta permitiu a elaboração dos objectivos geral e específicos a prosseguir.

Objectivo Geral

- Percepcionar se são assegurados os direitos sociais de cidadania às pessoas com deficiência.

Objectivos específicos

- Perceber quais os apoios de acção social que foram recebidos quando foi conhecida a deficiência;
- Analisar o direito de acesso à saúde;
- Identificar o direito no acesso à educação;

- Averiguar o direito no acesso aos serviços de acção social;
- Identificar quais, como e onde são prestados os apoios de saúde;
- Identificar quais, como e onde são prestados os apoio de educação;
- Conhecer como é gerida a condição de vida face às dificuldades sentidas;

3.2. As Opções Metodológicas

Entendendo a metodologia como a “(...) *organização crítica das práticas de investigação*” (Almeida, 1995: 92) e considerando, portanto, que a utilização de determinada metodologia é um dos pontos-chave de qualquer pesquisa, a opção, deve ter em conta a natureza do problema em estudo, bem como os recursos de que se dispõe.

Assim, e atendendo ao objecto de estudo deste trabalho, tendo em vista a compreensão dos significados, a interpretação e as experiências de vida das pessoas com deficiência, bem como dos seus pais/cuidadores, e requerendo esta compreensão de significados um contacto directo com o objecto de estudo, entendemos que se trata de uma realidade, cuja informação pretendida, se torna difícil de obter pelas técnicas de quantificação. Assim, optámos por uma pesquisa assente na metodologia qualitativa.

A expressão “pesquisa qualitativa” tem assumido diferentes significados no campo das ciências sociais, compreendendo um conjunto de técnicas de interpretação que têm por objecto, nomeadamente, traduzir os significados que as pessoas dão a determinado fenómeno social surgindo como contraponto da pesquisa quantitativa, mais usada em casos em que os quadros teóricos estão mais estabilizados, permitindo mais facilmente estabelecer relações quantitativas entre variáveis. Assim, e tendo o estudo proposto, o objectivo de verificação do cumprimento dos direitos de cidadania relativamente às pessoas com deficiência, nomeadamente os sociais, parece-nos ser esta a metodologia que melhor se adequará à investigação. Pois, e não obstante as críticas, feitas por alguns autores, à sua subjectividade e falta de fiabilidade, permitirá orientar a investigação para a análise dos significados, que (quanto a nós) não têm que ser exclusivamente analisados ou medidos em termos quantitativos.

Neste pressuposto, entendemos que a opção pela metodologia compreensiva conseguirá levar ao entendimento das várias dimensões da vida social das pessoas

com deficiência, através da voz dos seus pais/cuidadores e dos próprios, tendo sempre como ponto norteador deste trabalho a verificação do cumprimento dos direitos sociais de cidadania das pessoas com deficiência.

As pesquisas qualitativas dispõem de um conjunto alargado de técnicas, neste caso em concreto optámos por **entrevistas semi-directivas**. Esta opção prende-se com o facto de não ser “...inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas” (Quivy e Campenhaut, 2008: 192). Assim, e sempre apoiada na pergunta de partida, sem com isso excluir outras informações ou pistas que o entrevistado possa dar, e que pela sua natureza tragam novos elementos susceptíveis de análise, a entrevista poderá ser reencaminhada sempre que o entrevistado/informador se afastar dos objectivos da mesma. No entanto, e tal como refere Isabel Guerra, um dos constrangimentos que eventualmente se colocaria era o da “*perda de objectividade do entrevistador*” (2006: 21), ainda assim, foi um risco assumido, pois considerámos que os entrevistados previamente seleccionados seriam informadores privilegiados por viverem determinados fenómenos sociais na primeira pessoa, passando estas entrevistas, em certa medida, a conter informação relevante para o objecto deste trabalho, isto é, não se tratou de ouvir um qualquer relato ou uma história sem estrutura de sentido, mas de ouvir falar de uma realidade concreta, seguindo um fio condutor, que foi proposto aos entrevistados e sobre o qual se “colam” ou desviam.

Assim, a entrevista teve como objectivo ser uma fonte de informação, de procura para, entre outros pontos, entender, pela voz dos pais/cuidadores das pessoas com deficiência, se são assegurados os direitos sociais de cidadania.

Para além da entrevista, recorreu-se à análise documental através de legislação directa ou indirectamente ligada ao objecto de estudo e dados estatísticos. Utilizou-se, ainda, a observação que consistiu em rever anotações efectuadas num “diário de bordo” onde, ao longo dos últimos anos, se foram registando, de forma descritiva, alguns dados de observação relativos à problemática em estudo. Neste “diário de bordo” foram registadas conversas com médicos, professores e pais sobre situações decorrentes da deficiência, bem como notícias publicadas em jornais e revistas.

No que se refere à observação, foi, desde logo, um risco assumido a presença da própria no “terreno”. Isto é, o facto de vivenciar a deficiência diariamente poderia ter sido um factor de tal envolvimento que inviabilizasse (ou enviesasse) a interpretação. No entanto, e mesmo correndo esse risco, a questão que se nos colocou não foi tanto a do envolvimento pessoal, dos valores e dos seus quadros de

referência, mas sim tê-los sempre em consideração e manter uma vigilância epistemológica ao longo de todas as etapas, como o sejam as fases da ruptura, da construção e da verificação.

Assim, ao ser (por nós) reconhecida esta envolvimento ao nível das implicações éticas inerentes ao processo de pesquisa, este reconhecimento, que *à priori* poderia ser considerado um factor facilitador, constituiu um inquietante comportamento de respeito pela objectividade. De tal forma, que existiram ao longo do tempo avanços e recuos, em que inúmeras vezes o exercício exigido nos fez recuar, ou simplesmente parar e recomeçar.

Por outro lado, a questão que se nos colocou relativamente à observação e à forma como esta deveria decorrer levou-nos a recorrer a uma técnica, ainda que não documental, de participação-observação. Esta técnica comporta “*dois sub tipos de técnicas: observação introspectiva e observação directa do objecto em estudo*” (Almeida, 1995: 106). A primeira remete para a compreensão da realidade social através de uma auto-análise do observador, e a segunda, embora seja considerada, por alguns autores, não isenta de subjectividade, dado a implicação afectiva que pode distorcer as análises produzidas, pode ser sistematizada, o que requereu uma utilização controlada dos resultados obtidos.

Assumido o risco, os resultados da introspecção realizada, ao longo de todas as etapas, foram considerados como testemunhos. Assim, o método qualitativo acompanhado da técnica de participação-observação remeteu-nos para uma reflexividade, pois se por um lado os respondentes se reviam na inquiridora, por outro a inquiridora reviu-se muitas vezes no papel do entrevistado. Pois, e de acordo com Alvesson (2000: 1), estabelece-se aqui uma relação ambivalente, em que o investigador deverá interpretar as suas próprias interpretações, vendo as suas perspectivas através das perspectivas dos outros, mantendo um “olho crítico” (*self critical eye*) na relação que se estabelece entre o investigador enquanto interprete e o investigador enquanto interpretado.

Foi, inicialmente, construído um guião que serviu de base a uma primeira entrevista exploratória, que após a sua realização e análise nos levou à reformulação das perguntas por se entender não responder inteiramente aos objectivos traçados, tendo-se chegado, com essa reformulação, a um guião definitivo (anexo I).

Antes de cada entrevista, os entrevistados eram informados da confidencialidade das informações prestadas, bem como da minha função enquanto estudante. Creio ter sido sempre recebida nessa condição, apesar de inúmeras vezes ter sentido que me

viam como alguém com quem podiam partilhar as suas angústias, as suas ansiedades. De notar, que a partir de dado momento se tornou difícil conseguir entrevistas com os pais previamente escolhidos, nomeadamente com aqueles cujos filhos frequentam o mesmo estabelecimento de ensino que o meu filho, pois coincidiu, em termos temporais, com um diferendo com a direcção do agrupamento de escolas, que se tornou público através dos *media*, acrescentando ainda o facto da morosidade na sua resolução. Esta situação levou a que as respostas passassem a ser ponderadas, condicionadas, e não espontâneas como até esse momento. Pois, sempre que alguém fala sobre si próprio, fá-lo a alguém em concreto e numa determinada circunstância, parecendo a dado momento que os entrevistados tivessem surtos de “amnésia”, o que naquela altura condicionou a investigação.

Foi por isso necessário encontrar outros pais, que não aqueles inicialmente seleccionados, para fazerem parte do grupo alvo. Este facto acabou por beneficiar este trabalho, pois foi conseguida uma maior diversidade entre os entrevistados, o que, por si só, nos trouxe realidades diferentes entre si, mas com um tronco comum - a vivência diária com uma pessoa com deficiência.

Sempre que se efectuou o primeiro contacto com os pais no sentido de solicitar a marcação da entrevista, foi referido que gostaria de entrevistar, indiferentemente, o pai ou a mãe. Fui sempre encaminhada para a mãe. Pensamos que a atribuição deste papel à mãe tanto poderá ser reveladora da intensidade da relação quase simbiótica mãe/filho, como também indicador da desigualdade de género, cabendo às mulheres esse papel, o que poderá servir de mote para trabalhos futuros.

3.3. O Campo de Análise

Numa metodologia de base qualitativa o número de inquiridos nem sempre pode ser determinado *à priori*, a quantidade de entrevistas realizadas dependeu directamente da qualidade das informações obtidas em cada entrevista, bem como da profundidade, concordância ou divergência das informações recolhidas.

Uma vez definida a metodologia e as técnicas de recolha de dados, torna-se primordial delimitar o objecto de estudo sobre o qual incidirá a investigação. Importa, portanto, definir critérios de selecção dos entrevistados, já que estes interferem directamente na qualidade das informações recolhidas, a partir das quais será possível construir a análise e chegar à compreensão e interpretação das situações vividas pelas pessoas com deficiência, tendo em conta os objectivos

traçados. *“Não basta saber que tipos de dados deverão ser recolhidos. É também preciso circunscrever o campo das análises empíricas no espaço, geográfico e social, e no tempo.”* (Quivy e Campenhoudt, 2008: 157). Estes autores, acrescentam ainda, que um dos critérios a ter em conta é a margem de manobra do investigador, isto é, *“os prazos e os recursos de que dispõe, os contactos e as informações com que pode razoavelmente contar, as suas próprias aptidões, (...) Não é de estranhar, que na maior parte das vezes, o campo de investigação se situe na sociedade onde vive o próprio investigador. Isto não constitui, à priori, um inconveniente nem uma vantagem.”* (Ibidem: 158).

Tendo em atenção o referido anteriormente, definimos que a população base, ou seja, os indivíduos a serem entrevistados seriam os pais/cuidadores de pessoas com deficiência residentes no concelho de Castelo Branco, cujos filhos frequentam ou já frequentaram diferentes estabelecimentos de ensino regular. Pois são todos residentes na mesma área geográfica, e dentro desta área territorial poderemos encontrar pais/cuidadores recém chegados ao “mundo” da deficiência, até aos que enfrentam ansiedades sobre o futuro escolar/profissional dos seus filhos/educandos ao terminar os seus percursos escolares, o que nos leva a pensar ter encontrado um grupo socialmente significativo que através da inquirição, análise e interpretação de dados nos leve a atingir o objectivo central deste trabalho.

No decorrer das entrevistas⁹, e à medida que se iam recolhendo informações, entendemos que seria, igualmente, enriquecedor fazer um contraponto com pessoas com deficiência, congénita ou adquirida, desde que não tivessem nenhum atraso cognitivo, ou doença mental, e que portanto responderiam de acordo com as experiências de vida, vividas na primeira pessoa. Abriu-se aqui uma porta que entendemos ter sido uma mais-valia em termos de recolha de informações, pois a perspectiva é a dos próprios e não a dos seus cuidadores. Estas pessoas com deficiência entrevistadas contribuíram, por um lado, e através das suas vozes, para aprofundar questões relativas às suas vivências do quotidiano, e por outro lado como uma “lanterna” que iluminou as zonas de sombra deixadas, algumas vezes, pelos pais/cuidadores nas respostas à entrevista. Houve a necessidade de adaptar o guião inicial, para que as perguntas-guia se adequassem aos novos respondentes (anexo II).

Embora não fosse uma condição definida à partida, houve a oportunidade, através das entrevistas realizadas, de efectuar uma abordagem comparativa, uma vez que

⁹ A realização das entrevistas decorreu no período de Abril a Julho de 2010

um dos pais/cuidadores residiu no Luxemburgo (onde foi conhecida a deficiência) e uma das pessoas com deficiência entrevistadas viveu um ano em Espanha. Os próprios respondentes fizeram questão de apresentar algumas comparações, relativamente às vivências da deficiência, do que experienciaram naqueles países e o que vivem actualmente em Portugal.

Tendo em atenção a opção tomada em termos de tipo de análise a efectuar, isto é, a opção por uma análise compreensiva, a questão da representatividade estatística não se nos colocou, pois no lugar de uma *“imensidade de sujeitos “estatisticamente”¹⁰ representativos”* (Guerra, 2006: 20) optámos por *“uma dimensão de sujeitos “socialmente significativos”¹¹”* (Ibidem). Pois, é cada vez mais frequente a utilização, em ciências sociais, de *“técnicas qualitativas baseadas na relação aprofundada com um pequeno número de actores sociais”* (Lalanda, 1998: 872)

Assim, foi possível criar uma amostra em que as faixas etárias das pessoas com deficiência estão entre os oito e os quarenta e quatro anos, cujos pais têm as mais diversas profissões e qualificações académicas, tal como se apresenta nos quadros seguintes.

Quadro1: Caracterização da Pessoa com Deficiência e dos Pais/Cuidadores entrevistados

Entrevista n.º	Caracterização da Pessoa com Deficiência			Condição Socioeconómica dos Pais/Cuidadores					
	Idade	Tipo de deficiência		Idades (anos)		Profissão		Hab. Literárias	
		Congénita	Adquirida	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe
E1	8	X		36	36	Motorista	Costureira	6º ano	6º ano
E2	11	X		45	40	Gestor	Doméstica	Lic.	Lic.
E3	12	X		44	40	Marceneiro	Téc. Adm.	9º ano	Lic.
E4	23	X		56	52	TOC	Enfermeira	Lic.	Lic.
E5	9	X		45	46	Gerente Com	Desemp.	12º ano	12º ano
E6	22	X		58	56	Op. C. Civil	Doméstica	4º ano	9º ano
E7	8	X		38	43	Economista	Professora	Lic.	Lic.

A amostra construída inicialmente, tinha em consideração os rendimentos disponíveis das famílias, pois, entendemos que, e tal como atrás foi referido, a detenção de maiores ou menores recursos financeiros poderão ser um factor de diferenciação das situações de privação a que estas pessoas estão expostas.

¹⁰ Aspas do original

¹¹ Aspas do original

No entanto, a alteração da composição da amostra, devido aos factos atrás relatados, levou-nos a uma situação em que todos os respondentes declararam ter rendimentos mensais acima dos mil e duzentos euros, o que deixou de ser um factor diferenciador entre os casos analisados.

Quadro 2: Caracterização das Pessoas com Deficiência entrevistadas

Entrevista nº	Caracterização da Pessoa com Deficiência				
	Idade	Tipo de deficiência		Profissão	Habilitações Literárias
		Congénita	Adquirida		
E1A	44		X	Estudante	Lic.
E2A	36	X		Téc. Adm.	Lic.

Ao analisar os quadros 1 e 2, e no que concerne ao tipo de deficiência, constata-se que, à excepção de um caso, todas as outras deficiências são congénitas, no entanto nem todas foram conhecidas à nascença, e nem todas se manifestaram à nascença, são doenças degenerativas congénitas, mas que se manifestaram ao longo da vida, e por consequência resultaram em incapacidades graves consideradas pela OMS como deficiências. Por outro lado, todos os casos abordados são diferentes (paralisia cerebral, síndromes cri-du-chat e x-frágil, Ataxia with Oculomotor Apraxia, Trissomia 21, Multideficiência, etc.).

Capítulo 4

Dos Preceitos Legais às Práticas: O Caso de Pessoas com Deficiência

Análise das Entrevistas

A preparação e análise de dados recolhidos no decorrer da investigação passaram pela identificação e categorização adequada dos seus conteúdos. Efectuou-se a transcrição integral de todas as entrevistas, passando pela leitura aprofundada das respostas obtidas, e a partir das transcrições foram elaboradas as sinopses das entrevistas (anexo III), com vista à produção de conhecimentos e identificação de relações que nos permitam avançar na compreensão do objecto de estudo. Dado a riqueza da informação obtida, nomeadamente ao nível das vivências e que em certa medida suplantou a observação documental, teria sido enriquecedor introduzir algumas questões relativas às emoções sentidas e transmitidas, o que nos levaria, por certo, a outro trabalho de investigação, o que se desviaria do núcleo central deste trabalho.

Tal como é referido por Isabel Guerra *“as primeiras análises são geralmente descritivas e empíricas, mas não se despreza o interesse da análise descritiva como primeiro nível de abordagem do funcionamento da vida social”*. (2006: 37) Assim, apresentam-se agora as evidências empíricas que (quanto a nós) sustentam a pergunta de partida e os objectivos específicos deste trabalho, salientando ainda que esta análise assentará sempre no corpo teórico da primeira parte.

Para perceber se são cumpridos, ou não, os direitos sociais de cidadania das pessoas com deficiência, definiu-se no próprio guião da entrevista a separação em cinco partes, que entendemos serem da maior importância, como sejam as **percepções** relativamente à deficiência, a **saúde**, a **educação**, a **acção social** e, por fim, a forma como é gerida a **condição de vida** face à deficiência

Como forma de facilitar o tratamento dos dados recolhidos, a cada entrevista foi atribuído um número sequencial, isto é à primeira entrevista foi atribuído o nº 1, identificando-se abaixo como E1, e assim sucessivamente até E7. Para diferenciar as entrevistas que foram efectuadas às próprias pessoas com deficiência, foi atribuído

igualmente um número sequencial juntando a letra “A”, ou seja, sempre que se efectuarem referências às entrevistas aos próprios identifica-se como E1A e E2A.

4.1. Percepções: o que sentiram...

“O nascimento de uma criança doente é a morte do filho idealizado”

(Lobo Antunes, 2009:35)

Neste primeiro grupo, entendemos ser da maior relevância perceber de que forma foi conhecida a deficiência, quando, como e quem comunicou, pois entendemos que poderia ser um dos momentos mais marcantes e intensos, em que se toma o primeiro contacto com uma nova realidade - a deficiência. Por outro lado, parece-nos ser relevante perceber até que ponto os pais/cuidadores, ou os próprios, foram apoiados em termos psicológicos e/ou encaminhados para serviços de acção social.

Assim, indo de encontro ao objectivo específico - **perceber quais os apoios de acção social que foram recebidos quando foi conhecida a deficiência** - esta primeira dimensão de análise acerca das percepções foi dividida em três sub-dimensões, como o sejam a **abordagem**, o **apoio recebido** e o **encaminhamento**.

4.1.1.A Abordagem: constatação da deficiência

Quando nos referimos à sub-dimensão - abordagem, referimo-nos à forma como foi transmitida e recebida a informação. Assim, nesta questão pretendemos perceber de que forma foi sentida a notícia relativamente ao nascimento de uma criança com deficiência no seio de uma família, ou no caso das pessoas com deficiência adquirida quais os sentimentos, emoções sentidas face a uma alteração da condição de vida, isto é, pretendemos perceber se face a uma notícia que se supõe dolorosa, houve da parte de quem comunicou o cuidado de preparar psicológica e emocionalmente os receptores da notícia.

Nas entrevistas efectuadas, verifica-se, na sua generalidade a existência do choque inicial, pois este sentimento é transversal a todos os entrevistados.

“Tive uma depressão (...) mas sempre a acreditar que não fosse tão mau como falavam (...)” (E1)

“ (...) a cada notícia ficava sem chão e sem ter onde me agarrar, faltava-me o ar (...)” (E2)

“Senti (silêncio), senti muita coisa ao mesmo tempo, ansiedade, impotência, revolta, sentia o peito a rebentar, queria fazer tudo o que pudesse.” (E7)

“Sente-se que o mundo pára e fica todo de cima das nossas costas...” (E5)

Do mesmo modo, quase todos os entrevistados demonstraram um sentimento de impotência e até de negação face a esta nova condição de vida. Quando questionados quanto à forma como a notícia foi transmitida, foi referido na maior parte dos casos a distância e frieza na transmissão da notícia

“De uma forma muito fria, disse-me que lesões tinha e em que zonas (...)”

“Perguntei o que havia a fazer, se havia em algum lugar do mundo alguma solução e disse-me de uma forma completamente distante e fria que não, era assim e pronto, (...)” (E2)

“Para os meus pais deve ter sido muito duro, o que lhes disseram foi que eu ia vegetar o resto da vida numa cama.” (E1A)

“(...) cada dia era pior que o outro, senti-me muito mal, e ainda não me sinto bem agora.” (E2A)

No entanto, e mesmo demonstrando um sentimento de impotência, três dos entrevistados referem uma experiência diferente, sendo que um dos casos aconteceu no Luxemburgo (E6) e por essa razão será crucial em termos de comparação

“se tivessem dito de outra maneira se calhar tinha desabado o mundo (...), assim a aceitação foi o primeiro passo (...) seja o que Deus quiser!” (E3)

“Durante quinze dias houve uma pré-preparação, foi o tempo que demorou a vir o resultado.” (E5)

“ (...)o médico foi muito simpático e disse-nos o que ela tinha e mandou vir um rapaz para falar connosco.” (E6)

Esta questão poderá, eventualmente, ter duas leituras distintas, por um lado a não preparação dos pais para lidar com uma notícia, que como atrás referimos, se supõe dolorosa emocionalmente, por outro lado a distanciação que os técnicos de saúde necessitam manter face a estes casos. Ainda assim, pressupõe-se que os técnicos de saúde, ainda que mantendo o distanciamento emocional, tenham a preocupação de fazer uma abordagem que seja o menos traumatizante possível para quem, sem escolha, recebe o anúncio de um filho doente, “diferente”.

4.1.2. Apoios de Acção Social recebidos

Considerando a fase da notícia, como a fase do choque, entendemos que seria importante, nesta sub-dimensão, perceber, através das pessoas com deficiência e dos pais/cuidadores entrevistados, como lhes foi prestado apoio para que “aprendessem” a viver esta nova vida, ao que a maioria dos entrevistados referiu não ter tido qualquer apoio, mas alguns deles referem também o facto de não o ter solicitado

“Cá não senti grande apoio, as pessoas não estão muito despertas para apoiar os pais, verdade seja dita que também não pedi, esqueci-me de mim, em primeiro lugar estava a minha filha.” (E7)

“Só tive apoios dos meus pais, mais nada, de resto não tive mais nada.” (E5)

“Na época era tudo muito diferente, não havia informação nenhuma, (...) Ainda hoje é um bocadinho assim, (...)” (E4)

“Eu nunca fui acompanhado por técnicos nenhuns.” (E2A)

Refira-se a este propósito que é transversal a todos os entrevistados, quer pais/cuidadores, quer os próprios, que deveriam existir apoios de acompanhamento psicológico, que os ajudasse a reaprender a viver, bem como da acção social, pois é referido o desconhecimento dos direitos que lhes assistem, bem como dos serviços disponíveis para responder a esta nova condição de vida.

“Hoje acho que devia ter tido um apoio que me ensinasse a reaprender a viver, não olhando para mim como uma pessoa deficiente.” (E1A)

“Hoje consigo perceber, (...), que teria lucrado muito, mas muito, e lamento não ter tido apoios psicológicos. (...) talvez se tivesse tido apoios podia ter aprendido a viver com esta doença.” (E2A)

“ (...)o que fez imensa falta foi o apoio de um assistente social que nos ajudasse a saber tudo a que podíamos recorrer, tudo a que tínhamos direito” (E2)

Parece-nos que nesta questão da ausência de apoios, que se mostrou ser da maior importância para os entrevistados, será importante fazer um pequeno contraponto com o caso da criança que viveu no Luxemburgo e que a mãe nos refere

“ (...)lá no Luxemburgo estes meninos são muito bem tratados e nós também, temos muitas ajudas(...)” “Sim, tivemos tudo.” (E6)

Face ao atrás exposto, parece-nos que esta questão dos apoios recebidos foi bastante valorizada pelos entrevistados, pois muitos referem a falta de sensibilidade como um bloqueio ao apoio de que necessitaram, uma das entrevistadas chega mesmo a referir que

“ (...)naquela época as pessoas com deficiência eram tratadas como coitadinhos, chegavam a dizer-me - Nosso Senhor to leve... Era uma cambada de atrasados mentais!...Como pais não tivemos apoios nenhuns.” (E4)

Esta questão pode levar-nos a pensar que os próprios técnicos também terão falta de competências, insensibilidade ou algumas dificuldades em se relacionar com estas situações, e ao invés de enveredarem por um caminho de procura de soluções, seguem o caminho da inoperância, da passividade.

4.1.3. Encaminhamento

Tendo já sido referida a falta de apoios sentidos por parte dos pais/cuidadores, e também das pessoas com deficiência, pretendemos averiguar se tinha existido algum género de encaminhamento aos pais por parte dos serviços de acção social, tais como: informação acerca dos direitos sociais e dos serviços disponíveis para apoiar os pais/cuidadores ou as próprias pessoas com deficiência. Ao que foi possível constatar, a inexistência de uma atitude proactiva por parte destes serviços, constituiu uma barreira de acesso ao conhecimento dos direitos e dos serviços disponíveis. Referimo-nos a inexistência de atitude proactiva dado que estes serviços de acção social existem, no entanto actuam apenas quando são solicitados,

"Era importante um apoio para saber os direitos, para saber o que há, pelos menos ter um sítio onde nos pudéssemos dirigir" (E5)

4.2. Saúde

“Acredito que o receio do futuro e a angústia da má notícia é partilhada por pais e técnicos, que julgam praticar uma acção caridosa ao não revelar com inteira verdade o que a situação implica. Todavia, ao contrário do que muitos temem, a maior parte dos pais fica agradecida por se lhes comunicar a verdade, ainda que dura, em linguagem que eles entendem, e se ao mesmo tempo o desgosto é enorme e o futuro incerto, pelo menos desaparece a névoa da dúvida que impede a visão do caminho.”

(Lobo Antunes 2009: 21)

Considerando a saúde como uma questão básica, por ser uma questão latente ao longo da vida de todos os cidadãos, e em particular das pessoas com deficiência, e com intuito de identificar, **quais, como e onde são prestados os apoios à saúde**, bem como os principais constrangimentos ao seu acesso, dividimos esta dimensão em cinco sub-dimensões que entendemos ser reveladoras do cumprimento, ou não, dos direitos das pessoas com deficiência.

Nestas cinco sub-dimensões abordámos as questões da **informação ao doente, localização do acompanhamento médico, encaminhamento entre as várias áreas da saúde, articulação entre a saúde e outras áreas de intervenção e por fim a gratuidade da saúde.**

4.2.1. Conhecimento da Patologia e o Direito à Informação

Entendendo o direito à informação como um direito consignado na Carta dos Direitos do Doente, que prevê o direito *“a ser informado sobre a sua situação clínica”*¹² como um acto obrigatório, e que deve ser tido em consideração pela classe médica, ficou claro que na maioria dos casos tal não aconteceu.

Assim, entendemos que a informação, ou não, acerca da doença poderá ser um factor potenciador ou constrangedor relativamente ao acesso aos cuidados de saúde. Quando questionados acerca das explicações dadas, e até sobre a adequação da linguagem para que houvesse uma clara percepção da doença, muitos dos

¹²

<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/informacoes+uteis/direitos+deveres/direitosdeveresdoente.htm>

entrevistados referem a falta de preocupação por parte do interlocutor (médico) em explicar detalhadamente a patologia e como seria o futuro face a esta nova condição de vida.

“Nada, não me explicaram nada, nem em Alcoitão. (...) a sorte que eu tive foi que na cama ao lado da minha estava um indivíduo que também tinha feito um traumatismo vertebromedular (...) Foi muito bom aprender esta nova vida com alguém que sentia isto na pele, devo-lhe muito, foi ele que me ensinou tudo.” (E1A)

“ Nessa época absolutamente nada, mas fui à procura de respostas, (...)” (E2)

“Bem, cá no hospital não me diziam grande coisa, (...) e quando ia a Lisboa com ele às especialidades fazia-me de sonsa, como se não estivesse a perceber nada e assim iam-me explicando tudo.” (E4)

“Não foi muito explicado, tudo o que foi explicado era aquilo que eu não gostava de ouvir (...)” (E5)

Assim, e de acordo com as respostas obtidas, a não informação da situação clínica, na maioria dos casos, impediu um conhecimento mais aprofundado sobre a procura de soluções. A este propósito e numa das muitas conversas informais que mantive com o Dr. Lobo Antunes, referiu-me que o médico muitas vezes diz tudo nas entrelinhas, mas os pais não estão preparados, têm um ouvido selectivo que os impede de ouvir as más notícias, referiu ainda que a sua opção é dizer sempre a verdade, e com uma linguagem adequada, no entanto a partir desse momento responde apenas ao que lhe perguntam. Será que todos os pais têm um sentido crítico que lhes permita formular questões sobre a situação clínica do seu filho? Se não, não caberá ao médico o papel de incentivar os pais a questionarem-se e a questionar?

4.2.2. Encaminhamento entre as várias áreas da saúde

Pese embora a falta de esclarecimento, de acompanhamento, foi quase consensual que existiu algum, ainda que residual, encaminhamento entre as várias áreas da saúde. Ainda assim, nenhum dos entrevistados referiu que tivesse sido esclarecido/informado, tal como refere a Carta dos Direitos dos Doentes, quanto aos

“(...) serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados.”¹³
Referiram a existência de algum encaminhamento médico mas quase sempre a seu pedido.

“(...)eu ia falando, ia propondo, e só a partir de certa altura é que começaram a articular.” (E7)

A existência de informação clara acerca dos serviços de saúde existentes poderia ter, nalguns casos, potenciado o acesso aos cuidados de saúde, pois alguns entrevistados referem que deveriam ter sido mais e melhor esclarecidos, e que o facto de não o terem sido surgiu como um constrangimento no acesso aos serviços de saúde existentes.

4.2.3. Localização do acompanhamento médico

Dado o facto de todos os entrevistados residirem na região de Castelo Branco, parece-nos fundamental aferir a localização do acompanhamento médico. Pois a sua inexistência no local de residência das pessoas com deficiência implica a necessidade de se deslocarem aos grandes centros urbanos, o que poderá constituir uma barreira de acesso aos serviços de saúde. As respostas obtidas são comuns a todos os entrevistados

“Não, (...), aqui não há nada para estes miúdos, (...)” (E2)

“Não, vou a Coimbra e ao Porto, aqui não há nada...” (E7)

“Foi sempre fora, primeiro em Coimbra e depois no Porto” (E2A)

Pode-se constatar que muitos dos recursos disponíveis estão longe do local de residência, o que restringe a possibilidade de acesso a esses recursos, pois o seu acesso estará directamente ligado à disponibilidade financeira das pessoas com deficiência e/ou dos pais/cuidadores.

A esta questão da localização do acompanhamento médico esteve associada, inevitavelmente, a questão da gratuitidade da saúde, pois estas deslocações, que referiram ser frequentes, requerem capacidade financeira por parte dos pais/cuidadores, o que se revelou ser para os pais um esforço acrescido.

13

<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/informacoes+uteis/direitos+deveres/direitosdeveresdoente.htm>

Foi, igualmente, referido por quase todos os entrevistados a necessidade de recorrer aos cuidados de saúde no sector privado, por um lado como forma de tornar todo o processo, quer de diagnóstico, quer de reabilitação, mais célere e por outro como forma de acesso à qualidade dos serviços e dos profissionais de saúde.

“Depois de ter saído do hospital público a saúde deixou de ser gratuita para mim, para estar vivo o meu pai teve que pagar.” (E1A)

Para além dos constrangimentos no acesso aos recursos de saúde, provocados pela distância geográfica, a questão dos recursos financeiros foi também bastante valorizada pelos entrevistados, pois tal como é referido em E2

“(…), houve uma altura em tivemos de vender o que tínhamos, (…), e só conseguimos porque os meus pais deram uma grande ajuda... (…)” (E2)

Mais uma vez, importa fazer a comparação com os pais de uma pessoa com deficiência que antes viveram no Luxemburgo, uma vez que ao longo desta entrevista é a própria mãe que entra constantemente em termo de comparação com o que viveu e com o que vive actualmente em Portugal, referindo nunca ter tido a necessidade de pagar a saúde enquanto viveu no Luxemburgo

“Lá nunca paguei nada, temos a caixa e a “mutuel”, quando tenho que fazer alguma coisa mais cara vou lá, dá-me para as viagens.” (E6)

Atendendo às respostas obtidas, e tendo sempre em atenção os objectivos deste trabalho, parece-nos fundamental efectuar aqui uma pequena reflexão acerca dos direitos fundamentais consagrados na CRP no que concerne às questões relacionadas com o direito à saúde, pois no seu art. 64º é referido que todos os cidadãos têm direito à protecção da saúde, sendo esta protecção realizada através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendencialmente gratuito, cabendo ao Estado a tarefa de garantir o acesso a todos os cidadãos através de uma eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde.

Ora, de acordo com os pais/cuidadores e pessoas com deficiência entrevistados, estes não têm disponíveis os cuidados de saúde necessários na região onde residem, tendo necessidade de se deslocar aos grandes centros urbanos, nomeadamente Lisboa, Porto e Coimbra para usufruir desses mesmos cuidados. Na sua maioria os cuidados de saúde prestados não foram gratuitos, o que nos remete para a actual discussão, acerca da saúde ser “tendencialmente gratuita”, que é uma das premissas do Estado-Providência, e também para o, designado por Boaventura Sousa Santos, “quase Estado-Providência”. Ora, o que está consagrado na nossa Constituição

quando é referido o Serviço Nacional de Saúde (SNS) é que está implícito um serviço de saúde igual para todos independentemente da sua condição económica ou área de residência. Não sendo pretensão deste trabalho enveredar pelas áreas do Direito, mas sim perceber até que ponto são, ou não, cumpridos os direitos sociais de cidadania das pessoas com deficiência, pareceu-nos essencial fazer esta breve alusão, pois através das entrevistas efectuadas e de conversas informais mantidas ficámos com a ideia de que a não existência de um SNS com cobertura a nível nacional e a necessidade de pagar consultas, tratamentos, etc. pressupõe uma violação aos direitos fundamentais consagrados na Constituição Portuguesa.

4.3. Educação

“(...) um meio indispensável para atingir os ideais da paz, da liberdade e da justiça e um dos principais meios disponíveis para atingir um desenvolvimento humano mais profundo e harmonioso e, através dele, reduzir a pobreza, a exclusão, a opressão e a guerra.”

(Unesco, 1996: 11)

Sendo o acesso à educação considerado como uma “porta de entrada” para a inclusão de todos os cidadãos, e sendo reconhecido como um direito para todos, a escola transformou-se numa exigência social e política enquanto significado da democracia e da justiça social. Entendemos, portanto, ser relevante perceber, dando voz aos pais/cuidadores de pessoas com deficiência e aos próprios, de que forma essa inclusão é, ou não, realizada por via do sistema de ensino, bem como a forma como os pais/cuidadores reconhecem este direito através do conhecimento da legislação comparativamente com as práticas das escolas que os seus filhos frequentam, ou frequentaram.

Assim, foi fundamental criar sub-dimensões para aferir se são efectivamente cumpridos todos os direitos destas crianças/jovens e de que forma os pais/cuidadores os fazem cumprir. Estabelecemos cinco sub-dimensões: **conhecimento da legislação; apoios educativos** de que beneficiam; **ajuda dos serviços de acção social escolar; direitos iguais aos restantes alunos; e necessidade de reclamar direitos.**

4.3.1. Conhecimento da Legislação

Na sua generalidade, os entrevistados têm conhecimento da legislação, revelando alguns, ter tido, em alguns casos, a necessidade de conhecer os documentos legais para reclamar os direitos dos seus filhos relativamente às práticas da vida escolar. Mesmo quando questionados acerca do documento que proclamou a escola inclusiva, alguns referem não saber exactamente todo o conteúdo do documento, mas demonstram alguns conhecimentos acerca do mesmo, bem como da CIF. Nas entrevistas E2 e E7 é notório um conhecimento aprofundado da legislação e, por consequência, dos direitos ao nível dos apoios educativos, da acção social escolar e dos domínios contidos na CIF, pelo que, nestes dois casos em particular, é descrito pelas entrevistadas o incumprimento desses mesmos direitos

“Sim, sei. Na última publicação, (...), muitos meninos foram deixados de fora dos apoios educativos, não é o caso do meu filho, porque ele está abrangido pelo 3/2008, ainda assim as alterações foram completamente estúpidas, (...), e a introdução da CIF é a coisa mais complexa que há, ainda por cima quem preenche são os professores, o que é que percebem de medicina?...” (E2)

“Sei, mas também sei que nem um décimo é cumprido, só fazem o básico, essa lei só serve para excluir alguns miúdos dos apoios e para ser contornada por forma a que lhes seja retirado o pouco apoio que tinham, este 3/2008 é a maior estupidez que já vi, e a CIF nem se fala...” (E7)

Por outro lado, e mesmo sem ser referido explicitamente, por parte dos entrevistados, o conhecimento da legislação é notório o seu conhecimento e os constrangimentos sentidos face à frequência de um estabelecimento de ensino regular por crianças/jovens com deficiência. É ainda referida a necessidade de ter conhecimento da legislação, pois só assim têm a possibilidade de reclamar os direitos que lhes assistem.

“Sim, sei. Mas por muito que reclame eles nunca são cumpridos a 100%, a escola diz que não tem recursos, mas também não fazem nada para os ter... dá muita chatice. Há dois anos mudei-o de escola, aqui onde ele está tem mais apoios, mas também é mais no papel do que na prática, (...).” (E3)

“Olhe, tive que saber, mesmo sem ter estudado muito tive que saber, se não, não lhe davam nada, isto aqui só tem quem faz barulho...” (E6)

Quanto ao conceito de “escola inclusiva”, proclamado nas Declarações de Salamanca e Madrid, parece-nos que é um conceito do conhecimento de todos os entrevistados,

mesmo não conhecendo o documento na sua totalidade, é referido por todos o não cumprimento dos princípios nela contidos.

“Não sei como se chama, mas sei que diz que todos têm direito a estar na escola e a ser tratados da mesma maneira.” (E6)

“É um nome bonito, escola inclusiva! A Declaração de Salamanca tinha bons princípios, mas só devem estar a ser cumpridos nos países do norte da Europa, de resto, nunca vi aqui em Portugal o Estado fazer gestão de recursos como deve ser para a pôr em prática. Isto da escola inclusiva é no papel, mas mesmo no papel tem muitas formas de ser contornada e não se cumprir.” (E7)

Os pais têm noções claras acerca da legislação e dos princípios nela contidos e, face às respostas obtidas, parece-nos que têm consciência do distanciamento entre o legislado e as práticas.

4.3.2. Apoios Educativos de que beneficiam

Estando os apoios educativos consignados na lei, pretendeu-se entender, junto dos entrevistados, se são, e de que forma, prestados aqueles apoios. Não obstante o conhecimento dos direitos, entendemos ser relevante perceber se os pais/cuidadores percepcionam os apoios educativos como um passaporte para a qualidade de vida dos seus filhos. É frequente, os pais referirem a falta de apoios, ou ainda a inadequação dos mesmos face às especificidades de cada aluno.

Pois, quando questionados sobre os apoios de que os seus filhos usufruem, e independentemente do tipo de deficiência, todos referem a psicomotricidade, o ensino especial e alguns ainda a terapia da fala, o que nos pode levar a pensar que o tipo de apoios não é diferenciado em função das características de cada pessoa com deficiência, mas transversal e prestado independentemente da necessidade de cada aluno.

“Tem psicomotricidade, tem terapia da fala, (...), e tem na sala o ensino especial.” (E1)

“(...) tem apoio de um professor de ensino especial, tem psicomotricidade (...)” (E2)

“Tem terapia da fala, (...), professora de apoio, psicomotricidade, e... e mais nada.” (E3)

“Tem psicomotricidade, e tem na sala o ensino especial.” (E5)

“(…), tem uma professora de apoio porque a lei obriga a isso, de resto sou eu que trabalho com ela em casa.” (E7)

Estes aspectos apontados pelos pais levam-nos a reflectir acerca do estabelecido no diploma que regulamenta o ensino especial, pois o Decreto-Lei nº 3/2008 prevê a existência de um programa educativo individual que fixa e fundamenta as respostas educativas, sempre de acordo com as necessidades individuais do aluno; ora, as respostas educativas seriam diferentes quão diferentes são os alunos que delas necessitam. Mas pudemos constatar que as respostas educativas são iguais para todas as pessoas com deficiência, independentemente das suas necessidades. O que desde logo nos leva a questionar se os apoios educativos de que as escolas dispõem são constituídos em função das necessidades individuais dos seus alunos ou, pelo contrário, em função dos recursos humanos e físicos disponíveis nas escolas?

De referir, ainda, que o mesmo diploma prevê um processo de referenciação, pelos serviços de educação especial, das crianças e jovens que deles necessitem, detectando os factores de risco associados às limitações ou incapacidades. No entanto, constatou-se uma ausência de referenciação e até de encaminhamento aos pais na procura desses apoios,

“Fui eu que procurei os apoios educativos que o meu filho sempre teve desde os 20 meses, (...). Ia uma vez por semana a Lisboa, duas vezes por semana a Portalegre à terapia da fala, e uma vez de quinze em quinze dias a Coimbra (...)” (E2)

Parece-nos, ainda, importante referir a opinião dos entrevistados relativamente, não só à questão do encaminhamento dos pais por parte dos técnicos de educação, como também ao alerta que esses técnicos podem e devem dar aos pais

“(…), isso dá muito trabalho, quando sinalizam uma criança têm que fazer relatórios e mais relatórios, é muito burocrático e acho que isso leva as pessoas a não fazer nada.” (E2)

“Não, nem lhes dá jeito dizer que têm, e se for possível nem os querem lá...” (E4)

Atendendo a que as deficiências em E2 e E6 foram conhecidas já com as crianças a frequentar o sistema de ensino (ainda que pré-escolar), parece-nos interessante fazer o comparativo entre o caso E2, atrás referido, com o caso do Luxemburgo (E6) em que a mãe refere ter sido alertada pelos técnicos de educação, relativamente aos desvios de desenvolvimento da sua filha

“Na “maternel” disseram-me que não achavam a menina bem, eu já tinha percebido, e até foi lá que me mandaram para o médico, deram-me uma carta para entregar, diziam lá tudo o que ela tinha deixado de fazer.” (E6)

Por outro lado, quando questionados acerca da periodicidade dos apoios educativos as respostas obtidas revelaram um sentimento generalizado relativamente à sua escassez, bem como o distanciamento entre o estabelecido e o que efectivamente acontece. Foi, ainda, comum os entrevistados referirem a falta de qualidade desses mesmos apoios educativos.¹⁴

“(…) as pessoas que prestam os apoios muitas vezes não percebem que os miúdos são todos diferentes e têm de trabalhar de maneiras diferentes, aprenderam a trabalhar de determinada maneira e não conseguem adaptar-se às diferenças.” (E2)

“Ele tem muito apoio no horário, mas depois na prática não é isso que se vê(…)” (E3)

“Devia ter terapias intensivas integradas no sistema de ensino, a terapia da fala era fundamental, a área dos apoios ao nível das TIC’s (…)” (E7)

Quanto a esta questão dos apoios educativos, grande parte dos entrevistados referiram, ainda, quais os apoios educativos que os seus filhos não têm, mas que deveriam ter com vista à sua autonomia e desenvolvimento de competências, pois foi evidente o conhecimento da existência dos mesmos, ainda que noutras áreas geográficas, e que pelo facto de não estarem disponíveis na região onde residem, constituirá uma barreira à qualidade de vida destas crianças e jovens.

“Devia ter terapia ocupacional, para desenvolver competências, terapia da fala, devia haver língua gestual nas escolas e não só para os surdos, há muitas crianças que ouvem bem mas não conseguem falar porque têm problemas neuromotores, (...). As próprias escolas deveriam ter o cuidado de criar áreas de estudo diferenciadas para o desenvolvimento de competências, (...), muitos podiam aprender uma profissão na escola.” (E2)

Pode então dizer-se, que os pais vêm a escola, e em particular os apoios educativos, e usando a terminologia de Room (2000), como que um passaporte para a inclusão, para o desenvolvimento e autonomia dos seus filhos. Contudo, o facto da não

¹⁴ No entanto, não nos é possível, neste trabalho, aferir factores de qualidade relativamente aos apoios educativos, pois a discussão em torno do conceito de qualidade levar-nos-ia a outro estudo.

existência desses mesmos apoios levará a que a vida dos seus filhos fique cerceada por barreiras à inclusão e à integração numa sociedade que deveria ser inclusiva.

Esta questão remete-nos para o aprofundamento da desqualificação, entendida aqui como a imagem desqualificada que os outros têm das pessoas com deficiência, dada a impossibilidade de uma participação efectiva num sistema básico como o é o ensino.

Julgamos que, e em particular nesta área da educação, teria sido pertinente entrevistar professores de ensino especial, poderia ter sido enriquecedor cruzar opiniões, no entanto a dificuldade em encontrar profissionais dispostos a colaborar, bem como o tempo disponível mostraram-se barreiras a esta abordagem. Ainda assim, e em conversas informais, que ao longo dos anos fui tendo com estes profissionais, tive sempre a percepção de que os próprios professores sentem dificuldades em trabalhar com estas crianças dada a falta de recursos disponíveis. Numa das últimas conversas com uma professora de 3º ciclo do ensino regular, dizia-me: *“Esqueça o que está na lei, isso é tudo muito bonito mas não é possível praticar, como é que eu posso ter uma criança com problemas dentro da sala de aula se não tenho ninguém que a acompanhe? Eu não consigo dar uma aula de física a 18 alunos e ter que estar com permanente atenção a mais um aluno que precisa de cuidados especiais.”*

4.3.3. Ajuda dos Serviços de Acção Social Escolar

A questão da Acção Social Escolar foi também analisada. Foi perguntado se era comum a ajuda por parte deste serviço e uma das questões colocadas para aferir da intervenção, ou não, por parte destes serviços, referia-se à gratuitidade dos almoços na escola, pois ao longo do tempo fui-me apercebendo de que existiam crianças e jovens com deficiência cujos pais pagavam os almoços dos seus filhos, quando existe um despacho que isenta estas crianças do seu pagamento. Assim, as respostas obtidas levam-nos a concluir que muitos pais desconhece a existência daqueles serviços, noutros casos referiram saber da sua existência, mas referem o mau funcionamento dos mesmos.

“No agrupamento de escolas onde o meu filho pertence nem um assistente social têm... se não sou eu a dizer à escola a que é que ele tem direito também ninguém

sabe. (...) Fui aos serviços de acção social escolar da câmara levar-lhes o decreto-lei que diz que estes miúdos têm os almoços gratuitos, nem a escola sabia...”(E2)

Nestas questões que dizem respeito à acção social escolar foi, igualmente, referido por alguns dos entrevistados a entreaajuda de pais, provavelmente mais esclarecidos e com um maior grau de conhecimento da legislação, e que se tornou fundamental para o cumprimento da lei relativa a estes direitos de que beneficiam as pessoas com deficiência.

“Pagava, deixei de pagar porque houve uma mãe na mesma situação que disse-me que eu não tinha que pagar, (...), e agora já não pago” (E1)

“Pagava, até ao ano passado, este ano não paguei, uma amiga minha disse-me para não pagar e a verdade é que até hoje ninguém me pediu dinheiro, (...)” (E5)

Alguns dos entrevistados revelaram, ainda, alguma revolta relativamente ao funcionamento destes serviços, e com uma noção muito clara das discrepâncias entre pares, bem como da discriminação positiva em relação a outros grupos vulneráveis em detrimento desta população, pois tal como nos é dito em E3 e E4

“O serviço de acção social escolar só serve para os ciganos...” (E3)

“Na altura, não havia cá acção social escolar para estes miúdos, era só para os pobrezinhos...” (E4)

Pode então dizer-se que há desconhecimento da parte dos pais/cuidadores quanto a estes direitos sociais relativos à vida escolar e que estes não são muitas vezes cumpridos. Pois, ao analisar o Despacho n.º 18987/2009 que define a atribuição de benefícios, em espécie ou de ordem pecuniária, no que concerne aos apoios alimentares, de transporte e alojamento, pode ler-se no seu artigo 13º que os alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente têm supletivamente direito às seguintes participações “a) alimentação - totalidade do custo”¹⁵. Tendo em atenção o atrás exposto, e de acordo com os respondentes, podemos afirmar que apesar de legislado e regulamentado estes apoios não são colocados em prática, pelo que mais uma vez a estes cidadãos não lhes são proporcionados os direitos que lhes assistem.

¹⁵ al. a) do nº1 do artigo 13º do Despacho nº 18987/2009 de 17 de Agosto

4.3.4. Direitos iguais aos restantes alunos da escola

A opinião dos entrevistados sobre a questão da igualdade de direitos dos alunos com deficiência face aos restantes alunos da escola, foi controversa. Pois se por um lado os pais reconheceram o não cumprimento dos apoios educativos, bem como o não cumprimento dos apoios de acção social escolar, esses mesmos entrevistados referem que não sentem discriminação em relação aos seus filhos, o que não fará muito sentido, já que as crianças e jovens com necessidades educativas especiais necessitam daqueles apoios para usufruir dos mesmos direitos. Pois o facto de não serem cumpridos os direitos relativos à vida escolar dos seus filhos é desde logo uma violação e discriminação face aos restantes alunos. No entanto, não nos foi possível identificar qual o conceito que os entrevistados têm de discriminação, fica claro que o facto de ser vedado o acesso a determinadas actividades escolares não foi considerado por alguns como uma atitude discriminatória

“Acho que não é discriminada, espero.” (E1)

“(...) penso que não é discriminação, ele tem algumas limitações (...)” (E3)

Ainda assim, três dos entrevistados demonstram estar conscientes da desigualdade provocada pelo não cumprimento dos direitos, chegando mesmo a referir que

“No início o meu filho não era convocado para algumas visitas de estudo, depois como reclamei e ameacei com um processo passou a ser chamado para tudo e mais alguma coisa” (E2)

“Às vezes era discriminada, quando havia viagens não a levavam, (...)” (E6)

“(...) estas crianças têm que ter condições especiais para usufruírem dos mesmos direitos, (...)” (E7)

4.3.5. Necessidade de reclamar direitos

Face ao entendimento relativo às situações de discriminação e desigualdade de acesso às actividades escolares, referida no ponto anterior, foi questionado (àqueles que revelaram conhecimento sobre o desrespeito pelos dos direitos dos seus filhos), se, e face àquelas situações, sentiram necessidade de reclamar esses mesmos direitos, ao que nos foi dito que

“Sempre que percebo (...) vou à escola reclamar. Sou muito mal amada na escola, quando peço para falar com a directora da escola fica tudo em alvoroço (...)” (E2)

Foi ainda referido o receio de represálias, pois quando se perguntou se alguma vez questionaram esse tratamento desigual duas das entrevistadas chegaram mesmo a dizer que

“Às vezes perguntava, mas achavam que estava a dizer mal da escola e tinha medo que depois me tratassem mal, muitas vezes fingia que não via.” (E6)

“ (...) eu estou numa posição incómoda, para além de mãe sou professora (...), se levantar muitas ondas posso colocar em risco o meu posto de trabalho...” (E7)

De acordo com tudo o que atrás foi dito, entendemos que também ao nível da educação as práticas estão distanciadas das regras, e que os princípios da escola inclusiva, em que todos partilhem da condição de cidadania plena, em que é pretendido um estatuto igual ao de todos os membros da comunidade, não se verifica.

Efectivamente, as necessidades educativas especiais requerem e exigem uma intervenção especializada por parte dos técnicos de educação, sejam eles professores de apoio, direcções das escolas e até mesmo auxiliares de acção educativa, requerendo uma formação em domínios específicos que vão de encontro às necessidades e problemáticas desta população. Pois a relação pedagógica, a comunicação e a intervenção junto desta população não se compadece com aprendizagens apenas teóricas, requerem abordagens que potenciem técnicas e competências relacionais capazes de facilitar a intervenção junto das pessoas com deficiência.

4.4. Acção Social

“Social work grew out of humanitarian and democratic ideals, and its values are based on respect for the equality, worth, and dignity of all people. Human rights and social justice serve as the motivation and justification for social work action. In solidarity with those who are dis-advantaged, the profession strives to alleviate poverty and to liberate vulnerable and oppressed people in order to promote social inclusion.”

(IFSW, 2010)¹⁶

¹⁶ <http://www.ifsw.org/p38000208.html> (International Federation of Social Workers)

Sendo a equidade e a justiça social, na perspectiva da universalização do acesso aos bens e serviços, relativos aos programas e políticas sociais, a ampliação e a consolidação da cidadania, constituem os Serviços de Acção Social uma condição para a garantia dos direitos civis, políticos e sociais.

Entendemos, portanto, ser relevante perceber de que forma as pessoas com deficiência são, ou não, apoiadas no que se refere à Acção Social, bem como a forma como os pais/cuidadores reconhecem este direito através do conhecimento da legislação, ou da eficiência/eficácia dos serviços de acção social, comparativamente com as suas práticas, nomeadamente através do Ministério do Trabalho e Solidariedade Social (MTSS).

Assim, foi fundamental criar sub-dimensões para averiguar quais as percepções que os entrevistados têm sobre o cumprimento dos direitos das pessoas com deficiência e de que forma os pais/cuidadores os fazem cumprir. Estabelecemos três sub-dimensões: **ajudas técnicas; financiamentos para ajudas técnicas; e prestações sociais.**

4.4.1. Ajudas Técnicas

Considerando as Ajudas Técnicas como produtos e/ou tecnologias que servem para compensar a deficiência ou atenuar-lhe as consequências, impedir o agravamento da situação clínica do indivíduo e possibilitar o exercício das actividades quotidianas e a participação na sua vida escolar, profissional, cultural e social, entendemos que a aquisição destes produtos e/ou tecnologias se torna uma via importantíssima para a superação da estratificação, selecção e discriminação que ainda hoje se perpetua.

Assim, tornou-se de extrema importância perceber até que ponto os pais/cuidadores e as próprias pessoas com deficiência consideram que usufruem das ajudas técnicas disponíveis através dos serviços de acção social.

Quando questionados sobre este tema, alguns dos entrevistados referem nunca ter ouvido falar da existência deste tipo de ajudas, por outro lado, e na sua generalidade, já quase todos tentaram recorrer a estas ajudas, mas em alguns casos sem sucesso. Encontrámos situações díspares em que o conhecimento da legislação e dos processos se demonstrou fundamental para a obtenção destas ajudas.

Por outro lado, o facto de nesta área geográfica não existir nenhum centro prescritor de ajudas técnicas pode estar na origem de alguns constrangimentos sentidos.

“ (...) tive que ir à Lousã, (...), é o sítio mais próximo onde fazem prescrições para as ajudas, ou então em Coimbra (...)” (E2)

“ (...) tive que ir à Lousã para me fazerem a prescrição.” (E1A)

Relativamente aos processos, foi quase unânime a opinião sobre a dificuldade e a lentidão na concretização destas ajudas, uma das entrevistadas chega mesmo a referir que

“ (...) mas tive o do computador que nunca veio...” (E4)

Ainda no que respeita aos processos, e relativamente aos serviços do MTSS, alguns dos entrevistados referem a morosidade com que são elaborados, pois alguns deles levaram anos para serem concretizados

“O computador demorou seis anos a chegar, (...)” (E3)

Por outro lado, é referida, ainda, uma grande dificuldade na elaboração dos processos, bem como a discrepância de informações prestadas pelos técnicos de acção social

“(...) a minha filha está há nove meses à espera do colete, até já tem uma escoliose (...). Sempre que vou à Segurança Social a primeira resposta é sempre não.” (E5)

4.4.2. Financiamentos de ajudas Técnicas

Atendendo a que estas ajudas têm vários organismos ligados ao seu financiamento, como o sejam MTSS, Ministério da Saúde (MS) e Ministério da Educação (ME), torna-se muitas vezes desgastante (e até confuso) para os pais/cuidadores e pessoas com deficiência percorrer todos estes organismos na tentativa de saber a que ministério pertence determinada ajuda, sendo que algumas delas podem ser co-financiadas simultaneamente por dois deles, pois à área social podem juntar-se a saúde ou a educação. Um dos entrevistados refere-nos que não obteve o financiamento a 100% dado que o organismo onde tinha que ir receber a parte que ainda faltava participar tinha degraus e portanto não lhe foi possível aceder ao edifício perdendo assim essa comparticipação.

“(...) financiaram uma parte e depois deram-me um papel para ir receber mais 16€, mas como não consegui lá entrar, tem muitos degraus à entrada, acabei por nem ir receber.” (E1A)

Por outro lado, e tal como atrás foi referido, a burocratização dos serviços e o facto de não existir um serviço único a que estas pessoas possam recorrer demonstrou ser um factor de desgaste para os pais

“(...) tive que ir lá umas cinco ou seis vezes, é assim que passo os meus dias...” (E2)

“(...) a minha vida é isto, é andar sempre de um lado para o outro a tratar de papéis para lhe dar o que precisa.” (E7)

Nesta questão, pudemos ainda encontrar entrevistados que nunca tiveram estas ajudas, apesar de as terem solicitado, referindo que os próprios serviços de Acção Social deram resposta negativa mesmo antes de ter sido constituído o processo

“(...) foi o meu pai que pagou, na Segurança Social disseram logo que não tinham dinheiro, (...) o processo nem deu entrada.” (E2A)

As respostas obtidas apontam para o não cumprimento do estabelecido, pois de acordo com o documento da Organização das Nações Unidas (ONU), onde são fixadas as normas sobre igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência, os Estados devem reconhecer que todas as pessoas com deficiência, que necessitem de ajudas técnicas, tenham acesso a elas de forma adequada, inclusivamente do ponto de vista financeiro. Refere ainda que *“isto significa que as ajudas técnicas e o equipamento devem ser concedidos gratuitamente ou a um preço módico perfeitamente ao alcance das pessoas com deficiência e das suas famílias.”* (ONU, 1994: 22), apesar da existência destas normas desde 1994, o Estado português só as adoptou, através do SNRIPD, a partir de 1998. Ainda assim, e mais de uma década volvida sobre a sua publicação, as percepções dos respondentes vão no sentido da privação dessas ajudas, continuando as pessoas com deficiência privadas destas ajudas:

“(...) as cadeiras eléctricas nunca foram financiadas, (...)” (E1A)

“(...) tive que o comprar, se estivesse à espera da Segurança Social tinha demorado quase um ano.” (E2)

Para além dos factos atrás referidos, parece-nos, também, que o trabalho desenvolvido pelos técnicos de acção social muitas vezes não está de acordo com o estabelecido pela International Federation of Social Workers (IFSW), pois os entrevistados queixam-se do mau desempenho destes profissionais, bem como da necessidade de reclamar os seus direitos e/ou dos seus filhos

“(...) ao fim de nove meses é que me disse que o processo não era assim, (...), pedi ajuda a uma amiga, reclamei, e agora parece que já tem direito, (...)” (E5)

Numa área fundamental para a independência na vida diária das pessoas com deficiência, os apoios falham, as ajudas tardam em chegar e muitas vezes os técnicos não estão habilitados a responder a estas situações.

Em muitas conversas sobre esta questão, que fui mantendo ao longo dos anos com pais de crianças com deficiência, encontrei histórias bizarras, uma mãe que me relatou o pedido de ajudas técnicas para o filho, neste caso concreto era uma cadeira eléctrica. A aquisição desta cadeira potenciaria a autonomia do seu filho em larga medida, deixaria de depender de terceiros dentro da escola que frequentava. Quando recebeu a resposta da Segurança Social, que respondeu negativamente ao seu pedido, esta mãe, questionou verbalmente a técnica responsável pelo processo sobre os porquês da recusa, a resposta foi no mínimo bizarra - A senhora nunca vai ter que gastar dinheiro com a carta de condução do seu filho, nem tão pouco com um carro, compre-lhe a cadeira.

Perante situações como esta, e que não são tão invulgares como possamos pensar, podemos questionar-nos se estarão estes técnicos habilitados a lidar com pessoas, se tiveram formação adequada, ou se pelo menos se detiveram alguma vez, ou por alguns momentos, a colocar-se no papel do outro, daquele que sem ter tido escolha necessita da ajuda destes profissionais. Ou, se pelo menos, cumprem com o código de ética emanado pela IFSW. Pois, é através de relatos como este que revemos o que Boaventura Sousa Santos (2002) designa de “*não direitos*” na área da Acção Social, ao afirmar uma dicotomia entre seguro social e assistência, que remete para um autoritarismo dos serviços, em que as pessoas são atendidas de acordo com as relações informais que conseguem mobilizar a seu favor, em que o atendimento dos técnicos é tido por estes como um favor a prestar. Esta situação, remete-nos mais uma vez para um dos atributos considerados, por Boaventura Sousa Santos (2000), como elementares para um verdadeiro Estado-Providência, como seja a existência de uma burocracia estatal que interiorize os direitos sociais como direitos de cidadania, em lugar de um Estado caritativo.

4.4.3. Prestações Sociais

Para além das ajudas técnicas, a acção social, deverá elucidar as pessoas com deficiência ou os seus pais/cuidadores acerca das prestações sociais que lhes são devidas. Estas prestações sociais têm como objectivo, e tal como está definido na lei, compensar as famílias dos encargos resultantes da situação de deficiência de um membro da família. Nesta sub-dimensão colocámos questões relativas às prestações

sociais, bem como à majoração do Imposto sobre o Rendimento das pessoas Singulares (IRS).

Relativamente às prestações sociais foi questionado aos pais/cuidadores das crianças e jovens se recebiam bonificação por deficiência, e se sabiam exactamente qual era o seu valor, já que é um valor fixo independentemente dos rendimentos do agregado familiar, a resposta foi comum, todos os entrevistados recebem esta prestação, ainda que sempre com alguma ironia se referissem à designação¹⁷ da referida prestação. Já no que se refere ao seu valor exacto apenas uma das entrevistadas conhecia o montante exacto.

“(...) acho imensa graça ao nome e é uma fortuna, 56€” (E2)

“(...) é tal fortuna que nem sei bem quanto é, vem junto com o abono das miúdas.” (E5)

“(...) o tal bónus dos cinquenta e tal euros (...)” (E7)

Ainda em relação às prestações sociais, às pessoas com deficiência entrevistadas foi colocada a questão relativa ao subsídio mensal vitalício, ou se recebiam outras prestações, como por exemplo, o subsídio para ajuda de terceira pessoa, pois dada a idade dos entrevistados, as prestações sociais assumem outras designações e outros montantes. Acresce ainda o facto da pessoa com deficiência se encontrar, ou não, no regime contributivo, pois caso exerça alguma profissão, ainda que temporária, perde imediatamente o direito às prestações sociais

“(...) como já trabalhei cortaram-me logo o subsídio, depois estive desempregado três anos e nunca mais me deram, nem tive direito ao subsídio de desemprego porque não fui despedido, simplesmente o meu contrato acabou. Tinha a minha casa para pagar (...) e não tinha dinheiro, se não fosse o meu pai não sei como tinha sobrevivido.” (E2A)

Por outro lado, e no que se refere às questões fiscais, nomeadamente à majoração dos seus IRS's, todos os entrevistados mostraram conhecer a existência da majoração às deduções fiscais previstas no código contributivo, ainda assim referem desconhecer se a majoração é efectivamente tida em consideração pelos serviços da administração fiscal, apesar de já terem questionado os serviços referiram não ter tido os esclarecimentos de que necessitavam

¹⁷ “Bonificação por deficiência”

“Nunca percebi se fazem a majoração ou não, ponho lá a cruz, recebo sempre mas não sei se é por isso.” (E7)

“A cruzinha vai lá, mas nunca sei se foi ou não, nunca ninguém foi capaz de me fazer as contas com e sem majoração, (...)” (E2A)

Face a tudo o que foi atrás descrito, podemos constatar a importância dos direitos sociais relativamente à problemática da deficiência, não só para as pessoas com deficiência mas igualmente para as suas famílias. Só a concretização destes direitos sociais, através da atribuição de determinadas condições, poderá contribuir para a modificação do estatuto social destas pessoas, já que se encontram inseridas num contexto de desigualdade e desvantagem. A sua inclusão só será possível quando apoiadas por mecanismos compensatórios que, ainda que previstos legalmente, tardam em chegar.

4.5. Condição de Vida

“Mãe que envelheceu temendo que, com o crescimento, o seu filho se apercebesse, de forma cada vez mais consciente, da sua diferença e que, com isso, sofresse. E ela, mãe, impotente para travar esse sofrimento. Falhanço miserável, para quem tinha uma ambição simples: ver o seu filho feliz.”

(Lobo Antunes, 2009: 35)

Tendo em atenção as dificuldades sentidas e percebidas face à vivência diária com uma pessoa com deficiência, pensamos que, esta dimensão nos dará a conhecer, ainda que em pequena escala, as situações de desvantagem social que a denominação (deficiência) em si não revela. Pois consideramos que o reduzido e fragmentado conhecimento desta realidade aumenta os preconceitos e as atitudes negativas socialmente estabelecidas para com estas pessoas.

Pretendeu-se, então, conhecer a organização do quotidiano doméstico, a conciliação do trabalho profissional com a vida familiar, as atitudes da família e amigos face à deficiência e as expectativas futuras.

Assim, dividimos esta dimensão em quatro sub-dimensões que nos parecem ser da maior importância, como sejam a gestão do **quotidiano**; o **envolvimento da família**; **convívio com amigos** e por fim as **maiores preocupações actuais e futuras** face a esta condição de vida.

4.5.1. Gestão do Quotidiano

Nesta sub-dimensão pretendeu-se perceber de que forma, numa família, a existência de um membro com deficiência altera o quotidiano e até as perspectivas futuras dessa mesma família. Quando falamos em família referimo-nos à nuclear.

Assim, e nas informações recolhidas, os termos mais utilizados foram “dedicação”, “paciência”, “desgaste”, “cansativo”, “intenso”, “complicado”, “tristeza” mas em quase todas as entrevistas era unânime o termo “gratificante”. Quando a questão da gestão do quotidiano foi colocada às próprias pessoas com deficiência, apesar de terem referido a sua dependência relativamente a terceiros, referiram que esta condição de vida é encarada com normalidade

“ (...) já acho normal acordar e sentar-me logo na cadeira para andar dois metros e passar para a banheira (...)” (E2A)

No que se refere aos pais/cuidadores as respostas foram bem diferentes, denotando angústia, cansaço e por vezes alguma desestruturação familiar. Foi transversal a todos os entrevistados a alusão ao desgaste físico e emocional imposto pela existência de um filho com deficiência, bem como a incompreensão por parte da comunidade envolvente

“ (...) é muito desgastante, muito intenso, muito cansativo, ninguém avalia, ninguém percebe, mas é muito gratificante, só quem vive isto percebe o que estou a dizer.” (E2)

“ (...) as 24 horas não chegam, só vivemos em função deste menino (...)” (E3)

“Só quem vive consegue perceber como é desgastante, cansativo, absorvente... a minha vida resume-se aos cuidados à minha filha (...)” (E7)

Duas das sete entrevistadas, pelo facto de terem um suporte financeiro que lhes permitisse, deixaram as suas profissões para se dedicarem inteiramente aos seus filhos, uma delas chega a referir que o filho nasceu quando estava na sua fase mais promissora em termos profissionais e que o apoio de que o filho necessitava se tornou incompatível com o sucesso profissional

“ (...) deixei de trabalhar para prestar apoio ao meu filho, justamente quando estava a progredir na minha carreira.” (E2)

Por outro lado, foram referidos desgastes e/ou rupturas nas relações conjugais, pois o facto de a mãe se centrar na (re)habilitação do seu filho, provocou nalguns casos desestruturas familiares em que, pelo menos uma, culminou em divórcio

“ (...) o pai da minha filha não aguentou isto e foi-se embora (...)” (E7)

Nesta questão da gestão do quotidiano, foi-nos referido por uma das pessoas com deficiência entrevistadas que uma das maiores preocupações que tem sempre presente, para poder desenvolver as suas actividades quotidianas, é relativamente às barreiras arquitectónicas e erros de planeamento urbanístico, pois estas limitam e inviabilizam de alguma forma a vida social, refere que

“ (...) nem vida social podemos ter, não há cafés, não há restaurantes com acessos e boas casas de banho adaptadas, e as que há (...) servem de armazém.” (E1A)

Por outro lado, e no que refere às barreiras arquitectónicas, não só os cafés e restaurantes padecem deste “mal” também as cidades não são pensadas para as pessoas com mobilidade reduzida/condicionada. Entendemos que as cidades só farão sentido se todos nós, independentemente das diferenças de capacidade de mobilidade (pessoas com ou sem deficiência), a pudermos percorrer livremente. Assim, deverá também a cidade ter um papel inclusivo, em que todos os lugares sejam acessíveis, ao contrário do que é hoje observado em que se continuam a construir passeios estreitos, não se fazem os seus rebaixamentos, não há preocupação com a localização da sinalética publicitária e informativa, colocam-se sinais de trânsito em qualquer sítio, em que não se adaptam acessos e transportes públicos.

Assim, e no que concerne às barreiras da urbe, mais uma vez parece-nos que o não cumprimento das regras leva ao não reconhecimento das pessoas com deficiência como cidadãos de plenos direitos, pois a legislação portuguesa sobre esta matéria tem sido sistematicamente ignorada por muitos. Em 1997 foi publicado o Decreto-Lei nº 123/97, cujo seu princípio foi o de obrigar todos os estabelecimentos/serviços que recebem público a adaptar-se arquitectonicamente de forma a criar acessos a todas as pessoas com mobilidade reduzida, bem como as acessibilidades nas cidades. Foi, neste diploma, estabelecido como prazo limite, para a conclusão destas adaptações, os dez anos seguintes. Já em 2006, nove anos após a publicação daquele Decreto-Lei, e uma vez que muito pouco ainda tinha sido feito a este propósito, vem o Estado revogar aquele diploma, através do Decreto-Lei nº 163/06, estabelecendo novo prazo para a sua aplicabilidade, isto é, mais dez anos. Assim, quando todas as adaptações nos edifícios e nas cidades deveriam estar a ser concluídas, vem o Estado, através de novo diploma, prorrogar o prazo, o que fará com que as pessoas com mobilidade reduzida/condicionada tenham que esperar ainda mais dez anos para se poderem dirigir a determinados locais/serviços.

A própria administração pública, continua a ter edifícios sem acessibilidades em que os cidadãos, ainda que obrigados a ir a esses serviços se vêem confrontados com enormes barreiras arquitectónicas, tal como nos é referido em E2A

“ (...) quando quis tirar o cartão de cidadão liguei para lá e disseram-me para chamar os bombeiros...”

As duas pessoas com deficiência entrevistadas referiram, ainda, a violação aos seus direitos políticos, quando querem exercer o seu direito de voto, pois não existe uma mesa de voto que esteja pensada para estas pessoas

“ (...) já votei na rua, foram os elementos da mesa que levaram o boletim para dentro, eu não sei onde foi colocado o meu voto (...)” (E1A)

“A última vez que votei trouxeram a urna à rua, nem sei qual é a validade, ou a legalidade disto, mas começo a ficar cansado parece que estão sempre a fazer-me um favor (...)” (E2A)

Caso, agora, para perguntar: Como votam os cegos? Existirão boletins de voto em Braille? Ao que pudemos apurar, não.

Por outro lado, e tendo ainda em conta as barreiras arquitectónicas, foi referido que pelo facto dos serviços públicos não estarem dotados de acessibilidades, não podem estes cidadãos aceder aos edifícios existentes na cidade onde residem, tal como nos é dito

“ (...) se eu quisesse ir a uma reunião da câmara municipal ou da junta de freguesia como cidadão, não posso.” (E1A)

Ora, sendo estes organismos do Estado deveriam ser os primeiros a cumprir com estipulado na lei, no entanto continuam a existir edifícios públicos sem acessibilidades, nomeadamente escolas. Veja-se os casos das escolas Nº 10 e escola Faria de Vasconcelos em Castelo Branco, na primeira uma das crianças com deficiência que a frequenta entra na escola pelo portão das traseiras, já que a entrada principal tem degraus, na segunda a única rampa que existe tem um declive tão acentuado que não é possível autonomamente subir ou descer, tendo o aluno que entrar na escola pelo portão pelo qual se faz o acesso aos camiões para cargas e descargas, não lhe sendo, por isso, possível validar o seu cartão nos torniquetes, tendo que recorrer a terceiros para o fazer.

Ora, se em termos de acessibilidades, se dificulta o acesso à escola estará, por via das barreiras arquitectónicas, porventura, a vedar-se o acesso a toda uma vida, já que o sucesso obtido na vida escolar será o “bilhete de entrada” para a vida activa

que se traduzirá em rendimentos para a subsistência, sem os quais as pessoas com deficiência dependerão sempre de terceiros e das prestações sociais para a sua sobrevivência.

Assim, e relativamente a esta questão do acesso e utilização do meio edificado pode dizer-se que o Estado, enquanto legislador, quer obrigar mas não se obriga, pois continuamos sem ver nas cidades o símbolo internacional de acessibilidade. Este símbolo (bandeira que vemos em algumas praias) de colocação obrigatória só é concedido quando os edifícios, instalações, equipamentos e via pública respeitem na íntegra as normas técnicas aprovadas pelo Decreto-Lei nº 163/06.

4.5.2. Envolvimento da Família

Nesta sub-dimensão, quando nos referimos à família é em sentido alargado, isto é como assumem e lidam com a deficiência os avós, tios, primos, etc. Assim, quando esta questão foi colocada às próprias pessoas com deficiência, estes revelaram ter tido um apoio incondicional por parte dos pais, nunca referindo a família alargada. Mas, quando a mesma questão foi colocada aos pais/cuidadores as coisas já são bem diferentes. Um traço comum, e dado que todos os entrevistados foram as mães, estas revelaram ter tido todo o apoio necessário dos avós maternos, o mesmo não acontecendo relativamente ao apoio dos avós paternos

“(...) da família da parte do pai, alguns primos rejeitam-na por ela ser assim.” (E1)

“(...) a família do meu marido rejeitava completamente (...) nunca nos ajudaram em nada (...)” (E2)

Referem ainda, que com o crescimento dos seus filhos, estes auxílios familiares tendem a ser cada vez menores, pois as “diferenças” intensificam-se, ou tornam-se mais visíveis, e com isso o esforço para tratar destas crianças, jovens e adultos torna-se “pesado”.

“Enquanto são pequenos toda a gente nos fica com eles um bocadinho, (...) mas quando começam a crescer só dão trabalho e até incomodam.” (E6)

Assim, ficam estes pais/cuidadores cada vez mais sós neste percurso que se supõe desgastante quer emocional quer fisicamente.

4.5.3. Convívio com amigos

Nesta sub-dimensão interessou-nos perceber até que ponto os pais/cuidadores, ou as próprias pessoas com deficiência, mantêm relações de amizade. Por outro lado, pareceu-nos interessante perceber, pela voz dos entrevistados, quais as atitudes sociais perante uma pessoa com deficiência que pertence a determinada comunidade, embora sem a possibilidade de aferir o grau de aceitação ou rejeição por parte dessa mesma comunidade.

Assim, foi comum a todos os entrevistados a referência à perda de relações de amizade, mas a aquisição de outras. Nesta aquisição estão normalmente pessoas que vivenciam a mesma problemática - a deficiência.

“(...) os que ganhei são muito superiores, o que não me faz ter saudades ou entristecer por ter perdido outros.” (E1A)

“(...) simplesmente sinto que não tenho amigos (...) aquelas pessoas com quem eu convivia quando isto me aconteceu, não sei onde estão (...)” (E2A)

Os pais/cuidadores referem, na sua generalidade que o facto de terem um filho com deficiência, levou a uma diminuição das solicitações sociais. Referem, ainda, alguns comportamentos que consideraram incorrectos por parte dos seus amigos

“Tenho aí dois ou três que me desiludiram, e com quem evito juntar-me, porque não dizendo nada dizem tudo...” (E4)

“Alguns amigos rejeitam, não o dizem mas demonstram-no da maneira mais incorrecta e até cobarde.” (E5)

Por outro lado, e ainda no que se refere ao convívio com amigos e a outras situações em que as relações sociais estão presentes, foram identificados constrangimentos, e até situações que provocaram revolta nos pais, como por exemplo convites para casamentos mas em que é dito aos pais que vai ser um dia cansativo para os seus filhos, ou simplesmente o não-convite receando a presença destas crianças/jovens. Estas situações são interpretadas pelos pais como rejeição/discriminação, pelo que chegam a ser os próprios a recusar convites

“Evito ao máximo sair por ela ser assim...” (E1)

“ (...) eu é que às vezes evito, e muitas vezes arranjo desculpas, (...) porque sei que vai alterar um bocadinho o convívio (...)” (E4)

Foram, ainda, efectuados alguns relatos pelos entrevistados, relativamente a outras situações, como foi o caso de um organismo privado de utilidade pública, sediado

em Castelo Branco, que promoveu um evento com o comércio albicastrense, uma passagem de modelos, do qual faziam parte crianças, e entre elas algumas com deficiência. No dia do evento, e no decorrer do ensaio geral, uma das nossas entrevistadas foi chamada pela pessoa responsável dizendo-lhe que o filho não poderia participar, porque havia outra criança que tinha medo dele. Referiu-nos, ainda, que todos os pais das crianças com deficiência que estavam preparadas para integrar a passagem de modelos solidarizaram-se e não compareceram com os seus filhos à hora marcada para o início do evento. Refere-nos, ainda que:

“Deviam ter explicado à menina que há meninos que são assim, e que vai encontrá-los pela vida toda, portanto é um facto que as pessoas ainda precisam muito de crescer!” (E4)

Poderá, então, dizer-se que são os próprios adultos a fomentar estas situações de exclusão em que são colocadas as pessoas com deficiência, por desconhecimento, ou por não reconhecerem no outro os mesmos direitos independentemente da sua condição.

Estes relatos remetem-nos para a reflexão dos dados contidos no estudo do *Eurobarometer*, em que se reconhece na população portuguesa uma atitude crítica em relação às pessoas com deficiência, atitudes estas que nos levam, igualmente, a transportar esta questão para a imagem desqualificada que muitas pessoas têm desta população.

A este propósito foi questionado se sentem ou já sentiram, em relação aos filhos, tratamento desigual na comunidade de pertença, e a resposta foi afirmativa de forma consensual, embora com reacções diferentes face a esta situação, reconhecendo muitas vezes que esta rejeição acontece porque o ser humano rejeita o desconhecido, e dado que a deficiência não é encarada com naturalidade gera muitas vezes comportamentos de repúdio.

“Sim, claro que sim, (...) mas regra geral não ligo.” (E4)

“Já, mas às vezes até penso que é por não saberem,” (E6)

“Já, mas não ligo, eu acho que é uma ignorância tamanha, são mentes mesquinhas que não merecem, sequer, a minha atenção.” (E7)

Foi ainda referido, e relativamente a esta questão, a protecção dada às pessoas com deficiência de forma a evitar estes comportamentos como por exemplo em E3

“Não, eu também não deixo.”

Ou, ainda, através do envolvimento das próprias pessoas com deficiência nas actividades da vida quotidiana e que geram uma transformação destes comportamentos de rejeição em atitudes de aceitação da “diferença”

“(...) muitas vezes pela positiva, ele já é conhecido em muitos sítios e as pessoas tratam-no com carinho.” (E2)

Assim, e face ao atrás descrito no que concerne à condição de vida, e mais especificamente no envolvimento da família e convívio com amigos, pode dizer-se que quer as pessoas com deficiência, quer as suas famílias, e entenda-se aqui família em sentido nuclear, experimentaram quebra de laços sociais. Apesar da família constituir *“um recurso básico de integração social”* que constitui em primeira instância uma *“resposta às necessidades dos indivíduos”* (Capucha, 2003: 28) entendemos que este recurso, e face às respostas obtidas, apenas funciona na família nuclear, pois na sua generalidade referem não ter apoio por parte de toda a família, referindo ainda a perda de relações de amizade. Pode, portanto, dizer-se que com uma pessoa com deficiência no seio de uma família, os laços sociais existentes têm tendência a irem-se fracturando, diluindo, pois entendidos como o *“resultado final de uma multiplicidade de processos de integração que, no seu essencial, se desenvolvem no seio de um triângulo em que os vértices são constituídos pelo próprio indivíduo, a comunidade de pertença e a sociedade instituída”* (Monteiro, 2004: 30) a maioria das pessoas com deficiência parece condenada a permanecer isolada no seu “vértice” sem lhes ser possível estabelecer relações quer com a comunidade de pertença, quer com a sociedade em geral, provocando aos seus pais/cuidadores o isolamento correspondente.

4.5.4. Maiores Preocupações Actuais/Futuras

Nesta sub-dimensão, tentámos, aferir quais os maiores constrangimentos que, as pessoas com deficiência e os seus pais/cuidadores, sentem actualmente e quais os que temem encontrar no futuro. Dizemos tentámos, porque se concluiu ser uma pergunta para a qual as respostas mostraram ter grandes cargas emotivas e sobre a qual muitos dos entrevistados pediram para terminar a entrevista, pois referiram estar a ser demasiado violento perspectivar o futuro, que se lhes apresenta incerto.

A preocupação destes pais/cuidadores permanece e a ansiedade aumenta durante o desenvolvimento dos filhos em períodos marcantes como o percurso escolar, a entrada na puberdade, a sexualidade, o envelhecimento e em todos os processos de natural desenvolvimento do ser humano.

Muitas foram as questões apresentadas, sendo tão diferentes quão diferente é a idade dos seus filhos.

Assim, e para aqueles cujos filhos se encontram ainda a frequentar o sistema de ensino uma das preocupações que demonstraram ter actualmente é a que se relaciona com a actividade escolar, em termos de sucesso escolar, que requer apoios especializados, pois tal como nos é dito

“(...) a forma como é tratada na escola, o abandono constante num canto da sala de aula, e o que me dói é que ela percebe tudo, mas há muita gente, até profissionais de educação que acha que paralisia cerebral é doença mental, e isso dói muito.” (E7)

“neste momento é a preparação dele para o futuro, a escola não tem respostas para estes miúdos, falam tanto de escola inclusiva mas isso é só no papel, não há inclusão nenhuma, antes pelo contrário.” (E2)

No entanto, e independente das idades dos seus filhos, uma preocupação que foi referida por todos pais/cuidadores, foi a que se refere ao seu próprio envelhecimento e que por natureza lhes trará dificuldades para tratar dos seus filhos, e perguntam: quem os substituirá?

“Nós temos que criar condições para quando um dia já não pudermos tratar deles, isso ainda é uma grande lacuna no nosso país, precisamos de sítios que não sejam armazéns de pessoas, onde eles sejam tratados como gente, onde seja tida em consideração a individualidade deles (...)” (E4)

Esta mesma respondente, para além da questão da incapacidade para tratar do seu filho no futuro, refere-nos, ainda, a preocupação relativa ao cumprimento dos direitos do seu filho, pois diz-nos que

“(...) preocupa-me que quando eu já cá não estiver os direitos dele não sejam cumpridos (...)” (E4)

Por outro lado, e ainda no que se refere ao envelhecimento dos pais/cuidadores, foi abordada a questão da separação, referem ser uma situação que conhecem e que se torna recorrente. Pois, quando os pais já não se bastam a si próprios, poderão eventualmente recorrer a lares de terceira idade, e os seus filhos serão acolhidos por outras instituições, dando-se aqui uma separação, uma quebra de laços sociais que os pais/cuidadores reconhecem como um processo “duro” e violento, para si e para os seus filhos com deficiência, dizem ainda que deveriam existir instituições que

“(...) ficassem com eles logo de pequenos, aos bocadinhos, (...) eles iam-se libertando e nós também, íamos aprendendo a viver sem eles e sabíamos que eles ficavam com pessoas que já conheciam, assim quando chega a altura é um corte muito grande (...)” (E4)

Quanto às perspectivas futuras, os pais/cuidadores respondentes referem que, e face às actuais condições, é inexistente uma perspectiva promissora para os seus filhos, que lhes permita uma sólida preparação para o futuro, de forma a desenvolverem uma actividade remunerada como forma de subsistência

“gostava que ele aprendesse a fazer qualquer coisa, sei que nunca vai ser independente, mas podia vir a ter uma profissão qualquer que ele gostasse e que pudesse ter o ordenado dele...” (E2)

“(...) ela gosta tanto de computadores, podia ter aprendido mais se lhe tivessem ensinado, nunca vai trabalhar para ganhar o pão, vai ser uma desgraçada quando eu fechar os olhos (...)” (E6)

Quando esta mesma questão foi colocada às próprias pessoas com deficiência entrevistadas, outras preocupações, constatações foram referidas, e mais do que falar no futuro, falaram das situações que vivem actualmente. Fizeram-no sempre por comparação, tendo como referência outros países que conhecem. O entrevistado E1A viveu em Espanha, já o entrevistado E2A visitou recentemente alguns países do norte da Europa e por essa razão remetem sempre os seus testemunhos para a comparação. Pois, as normas da ONU relativas à Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência são comuns a todos estes países.

Assim, no caso E1A em que é enunciada como preocupação actual conseguir um emprego foi-nos dito:

“(...) acho que não vou conseguir aqui em Portugal, (...), lá é curioso que nos sites de emprego aparecem vagas destinadas a pessoas com deficiência (...) encontrei anúncios à procura de trabalhadores com deficiência como por exemplo professor de português, engenheiro mecânico, camionista de transportes internacionais, etc. Cá nunca vi nada disto (...)” (E1A)

Outra questão que foi afluída, quer pelos pais/cuidadores, quer pelas pessoas com deficiência entrevistadas, foi a da sexualidade, pois são colocados novos desafios quando estes chegam à adolescência, especialmente com o despertar de sua sexualidade.

Assim, os respondentes, cujos filhos se encontram na adolescência, revelaram ser esta uma preocupação e um factor impeditivo de integração

“(...) ele já começa a ver as meninas de outra maneira e uma criança como o meu filho é muito complicado explicar, as meninas têm receio dele, anda muito atraído pelas maminhas e pelos beijinhos na boca” (E3)

“(...) a questão da sexualidade porque eles vão crescendo e há comportamentos que eles não entendem porque é que têm de ser diferentes, mas as outras pessoas ainda entendem menos, (...) percebi que andava a namoriscar com uma miúda, e tentei explicar-lhe algumas coisas sobre a sexualidade e os cuidados que deveria ter, e no fim de contas ele é que me deu uma lição que no fim me disse: (...), eu sou deficiente mas também tenho sentimentos!” (E4)

No entanto, não só os pais/cuidadores abordaram esta questão, também uma das pessoas com deficiência, neste caso adquirida, referiu que após o acidente que lhe provocou a situação de deficiência

“(...) o que eu reaprendi foi sozinho, (...). O reaprender da minha sexualidade deve ter sido uma sensação igual à época dos descobrimentos quando chegaram ao Brasil!”(E1A)

Estas situações remetem-nos, novamente, para a questão dos direitos, pois a sexualidade é também ela um direito do ser humano, enquanto dimensão da sua personalidade. É também, e sobretudo, amizade, carinho e relacionamento pessoal. Partilhar interesses, relacionar-se e experimentar sentimentos de união são algumas das necessidades mais profundas de todo o ser humano, por essa razão, e de acordo com as normas sobre a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência, não se pode negar à pessoa com deficiência a liberdade de viver e expressar a sua sexualidade.

Foi, ainda, referido pelas duas pessoas com deficiência entrevistadas, que outra das grandes preocupações com que se deparam no seu dia-a-dia é a questão das barreiras arquitectónicas, quer nos edifícios, quer na via pública e que disso depende também a sua integração na sociedade, bem como o reconhecimento dos seus direitos enquanto cidadãos, e mais uma vez a comparação foi inevitável

“(...) lá sinto-me integrado (...) as experiências que tenho é de zero barreiras arquitectónicas. (...) em Espanha há edifícios que datam de 1600 e estão totalmente adaptados (...) em Portugal se não se adaptam é porque não se reconhecem os

direitos das pessoas com deficiência, (...) se se veda o acesso à escola está-se a castrar todo o resto da sua vida (...)" (E1A)

"Aqui é impossível viajar nos comboios, ainda agora fui à Checoslováquia e o meu pai teve que me ir levar ao aeroporto (...) lá todos os comboios estão adaptados, não me lembro de ter passado por uma passadeira que não tivesse os patins rebaixados." (E2A)

Por outro lado, foi referida a qualidade de vida e o esforço que requer viver com a deficiência em Portugal, e mais uma vez por comparação com outros países que, os respondentes, consideram que reconhecem todos os seus cidadãos de igual forma,

"(...) lá, os deficientes estão nas ruas, podem ir tomar uma bebida a qualquer sítio, tomam as suas próprias decisões, são eles que contratam e despedem à sua vontade as suas cuidadoras pagas pelo Estado... aqui nem cuidadoras pagas pelo Estado, e se as tivermos não podemos escolher, cada vez mais tenho a noção que vivo num país que não quer os seus cidadãos deficientes. (...) aqui tenho que fazer o dobro para conseguir metade - e é verdade, é assim que sinto." (E2A)

"Esta discrepância que existe, e a falta de qualidade de vida que as pessoas com deficiência têm em Portugal tem essencialmente a ver com o facto de se achar que não somos cidadãos como os outros." (E1A)

Referem, ainda, o desconhecimento que as pessoas com deficiência têm acerca dos seus direitos, pois E1A refere que estas questões que impedem às pessoas com deficiência o exercício de uma cidadania plena

"Tem também que ver com o desconhecimento que os próprios deficientes têm sobre os seus direitos, mas também da ignorância dos que não são, não percebem que se melhorarem a qualidade de vida dos deficientes, vão também melhorar a sua qualidade de vida no futuro." (E1A)

Conclusões

O principal objectivo desta tese foi perceber se são assegurados os direitos sociais de cidadania aos cidadãos com deficiência. Tal “trajecto” permite-nos, agora, elaborar um conjunto alargado de conclusões que a seguir se apresentam.

Nas últimas décadas registaram-se alterações significativas no conceito de deficiência. O modelo tradicional, numa perspectiva puramente médica, centrava-se essencialmente nas ideias de “anormalidade”, encarando a deficiência como um problema médico, que pressupunha como única solução o respectivo tratamento médico. Com a afirmação da medicina preventiva, e o aparecimento e consolidação de novos movimentos sociais, a deficiência assume uma nova abordagem que vem afirmá-la como exterior ao indivíduo. Este novo paradigma de abordagem, reconhecido como modelo social, veio propor uma perspectiva essencialmente baseada nos direitos, promovendo políticas e recursos como forma de os garantir. Este modelo conseguiu, ainda, centrar na sociedade a responsabilidade pela contínua exclusão das pessoas com deficiência, pois reconhece que a deficiência também é socialmente criada pela imagem que a sociedade em geral tem das pessoas com deficiência. Entendidos estes dois modelos como pólos opostos na abordagem à deficiência e com a introdução do conceito de “sociedade inclusiva”, surgiu o modelo bio/psico/social ou relacional que, ao conjugar os dois modelos anteriores alterou (ou pretendeu alterar) a sua dimensão social e política. No entanto, este novo modelo vem basear-se nos domínios da CIF o que, por si só, remete novamente para as questões médicas, voltando a recentrar, em grande medida, a deficiência nas questões da incapacidade do corpo.

Os direitos das pessoas com deficiência usufruírem das mesmas oportunidades que todas as outras é actualmente reconhecido, no entanto, e devido às barreiras existentes, as pessoas com deficiência continuam a sentir limitações designadamente na área da saúde, na participação escolar, no mercado de trabalho e nas actividades sociais.

Na área da saúde, constatámos, e de acordo com as resposta obtidas nas entrevistas, que a não informação/esclarecimento acerca da situação clínica das pessoas com deficiência poderá ser um factor de impedimento para a procura de soluções no que se refere à sua (re)habilitação. Por outro lado, a não existência de serviços de saúde especializados na área de residência constituiu, e constitui ainda, um

constrangimento ao seu acesso, pois permanecem exclusivamente nos grandes centros urbanos (Lisboa, Porto e Coimbra). Outro constrangimento percebido nesta área é o da não gratuidade da saúde, pois o facto de existir a necessidade de deslocações aos grandes centros, bem como o de terem de recorrer a serviços de saúde no sector privado como forma de obter respostas qualificadas e céleres constitui, por si só, uma desigualdade entre os cidadãos em geral e as pessoas com deficiência e também entre os seus pares. Pois, da condição socioeconómica das famílias dependerá a possibilidade de aceder a determinados serviços. Ora, esta situação constitui uma barreira ao seu acesso, que se traduz numa violação, em termos legais, aos direitos das pessoas com deficiência.

A área da educação, nomeadamente o ensino especial, e de acordo com os entrevistados, é uma área onde muito ainda está por fazer, pois reconhecem que o processo de exclusão social pelo qual passam as pessoas com deficiência se inicia na escola, apesar de se saber que é através dela que será, em grande medida, possível promover a capacitação e desenvolvimento das pessoas com deficiência.

O reconhecimento, por todos os entrevistados, da escassez dos apoios educativos, bem como da não diferenciação dos apoios em função das incapacidades específicas das pessoas com deficiência, remete para um não reconhecimento das potencialidades e da individualidade de cada aluno com deficiência, bem como para a discrepância entre os quadros legais, em que esses apoios estão amplamente regulamentados, e as práticas. Já que, pudemos constatar, que as respostas educativas, em termos de apoios educativos, são iguais para todos os alunos com deficiência, independentemente das suas necessidades, da sua individualidade, o que denota que a sua concretização depende dos recursos físicos e financeiros que as escolas possuem, e não das necessidades específicas de cada um.

Ainda no âmbito da vida escolar das pessoas com deficiência, e em concreto aos seus iguais direitos face aos restantes alunos, esta não foi uma questão consensual, pois se por um lado se reconhece a falta de apoios, por outro, e através da maioria entrevistas efectuadas, não pareceu existir, da parte dos respondentes, condições para se transformarem em agentes de mudança para que aqueles apoios, enquanto direitos, se efectivem. Pois, ao não reconhecerem a falta de apoios educativos como discriminação negativa aos seus filhos, somos levados a questionar, não serão estes pais/cuidadores co-produtores da desqualificação dos seus filhos?

Ainda assim, começa a ser recorrente ver, nos jornais e nas televisões, notícias que dão conta de situações de discriminação para com as pessoas com deficiência,

situações estas, ocorridas em escolas e que são denunciadas pelos pais, o que nos leva a pensar que começa já a existir uma cultura de exigência de cumprimento dos direitos de cidadania das pessoas com deficiência por parte dos pais/cuidadores. Persistem ainda as dificuldades para integrar as crianças com deficiência na escola onde os apoios especializados, possibilidades de deslocação, terapias, materiais didácticos específicos, condições na acessibilidade e outros, são necessários. Tudo isto se torna economicamente pesado o que faz com que a integração/inclusão na escola e mais tarde na sociedade, não ultrapasse, muitas vezes, uma mera declaração de intenções.

Quanto à área da Acção Social, e aos seus serviços, enquanto garante da equidade e da justiça social, quer por via das prestações sociais que visam compensar as famílias dos encargos resultantes da situação de deficiência, quer através de ajudas técnicas para atenuar as situações de desvantagem ou as consequências resultantes da deficiência, foi uma área em que os respondentes revelaram ter grandes dificuldades de acesso. As dificuldades de acesso aos Serviços de Acção Social, quer pela não informação por parte dos técnicos, quer pelas dificuldades processuais que implicam, remete para um distanciamento entre os serviços e os cidadãos, em que o atendimento requerido depende directamente dos conhecimentos acerca da legislação por parte dos utentes e ao mesmo tempo das relações informais que possuem. Pois, esta questão remete-nos mais uma vez para um dos atributos considerados, por Boaventura Sousa Santos (2000), como elementares para um verdadeiro Estado-Providência, que é a existência de uma burocracia estatal que interiorize os direitos sociais como direitos de cidadania, em lugar de um Estado caritativo, em que existe uma dicotomia entre seguro social e assistência, que remete para um autoritarismo dos serviços.

No que se refere às prestações sociais, e dado os valores que assumem (176,76€), parece-nos ser evidente que as pessoas com deficiência, que daquelas prestações dependem, viverão muito abaixo do limiar de pobreza, pois comparativamente a outros sectores da população, como é o caso dos beneficiários das pensões de sobrevivência, em que os seus beneficiários também nunca estiveram no regime contributivo, são-lhes proporcionadas prestações de valor superior às prestações sociais definidas para as pessoas com deficiência. Embora em maior grau no caso das pessoas com deficiência do que nos outros beneficiários se possa considerar que são tratados como “cidadãos de segunda” face aos que pertencem ao regime contributivo.

Assim, e face ao que foi dito, só a concretização e reconhecimento dos direitos sociais das pessoas com deficiência poderá contribuir para modificar o seu estatuto social. A sua inclusão e integração numa sociedade só será possível quando apoiadas por mecanismos compensatórios, no mínimo iguais aos demais cidadãos, e que ainda que previstos legalmente tardam em chegar.

Face a uma condição de vida marcada pela deficiência e pelas condicionantes e barreiras com que se deparam as pessoas com deficiência, é este também um problema da responsabilidade de toda a sociedade, desde as organizações, às comunidades locais e à família. Assim, a gestão do quotidiano das pessoas com deficiência e das suas famílias, e de acordo com o estudo efectuado, demonstrou ser uma questão de difícil abordagem, pois se por um lado foi revelada uma entrega total ao “sonho” de ver realizados os direitos comuns a todos os cidadãos, por outro lado reconhecem ser os primeiros a sofrer para ultrapassar todo tipo de obstáculos que se colocam no seu acesso a uma vida plena. Reconhecem, portanto, ser as pessoas com deficiência, as primeiras “vítimas” do não cumprimento das regras elaboradas especificamente para atenuar as situações de desvantagem em que se encontram. Esta questão ficou clara (julgamos), no que se refere, nomeadamente, às barreiras de acesso, a lugares e serviços, resultantes de erros urbanísticos, em que existe um quadro legal que define as normas técnicas para adaptação do meio edificado, no entanto, o Estado enquanto legislador, agente de mudança e promotor da igualdade de oportunidades para todos os cidadãos permanece, em grande medida, inoperante face a esta questão.

As pessoas com deficiência e suas famílias revelam grande preocupação quanto ao seu futuro, que se vislumbra incerto, pois o sentimento que revelaram ter acerca do não reconhecimento dos seus direitos enquanto cidadãos, impede a sua inclusão plena numa sociedade, que só se tornará efectivo quando apoiadas por mecanismos compensatórios como forma de reduzir ou atenuar o contexto de desvantagem e desigualdade em que se encontram. Pois só o reconhecimento da sua condição de cidadania, bem como a atribuição de determinadas condições poderá contribuir para alterar os seus estatutos sociais.

Outras barreiras, essas muito mais difíceis de ultrapassar, são as que se reportam ao não respeito pela dignidade do outro, do “diferente”, barreiras essas, construídas através de uma série de estereótipos criados pelos outros, como um mecanismo de afastamento, muitas vezes interiorizado pelas próprias pessoas com deficiência , o

que aprofunda mecanismos de desafiliação nomeadamente em relação à comunidade, à família, a amigos na escola e fora dela.

Esta situação vem corroborar com o estudo do *Eurobarometer* apresentado, que reconhece na população portuguesa uma atitude crítica face às pessoas com deficiência, bem como o não reconhecimento do Estado como garante do bem-estar destes cidadãos.

Todas as questões relacionadas com a deficiência, tratam-se essencialmente de direitos humanos e da consequente dignidade da pessoa humana. Torna-se premente sensibilizar a sociedade para a necessidade de a todos garantir o pleno exercício da cidadania assumindo-se, este, como uma prioridade. Para além desta questão do reconhecimento, pela restante população, dos direitos das pessoas com deficiência, também as políticas públicas devem ter subjacente a necessidade de encarar a solidariedade como um valor e não como um favor, pois o respeito pelas pessoas com deficiência não deverá estar limitado por orçamentos pré-estabelecidos.

Por outro lado, pensamos que, mais do que novas leis, importa estabelecer um plano/programa orientado para a implementação efectiva dos princípios inclusivos existentes, com estratégias que assegurem às pessoas com deficiência o seu *empowerment* nos vários contextos das suas vidas.

É urgente, em Portugal, uma mudança nas vidas das pessoas com deficiência, em que a sua autonomia e individualidade seja reconhecida por TODOS, em que se perspectivem os seus problemas não como uma questão da esfera individual, mas sim do domínio social. Pois, mesmo dentro de um problema de dependência, as pessoas têm de ter um projecto de vida.

Assim, os direitos sociais deverão garantir e potenciar outras capacidades como forma de garantir o exercício dos outros direitos de cidadania, os políticos e civis, assumindo o desafio da inclusão e não da exclusão; das capacidades e não das limitações; da participação e não de mero assistencialismo; da intervenção e não apenas de reparação.

Pensamos ter dado (esperamos que assim tenha sido) com este trabalho um pequeno contributo para o despertar das consciências acerca do cumprimento dos direitos das pessoas com deficiência, e assim respeitá-las como PESSOAS iguais em direitos.

“(...) porque no peito dos desafinados, também bate um coração”

(Tom Jobim)

Referências Bibliográficas

- ALMEIDA, João Ferreira e PINTO, José Madureira (1995), *A investigação nas Ciências Sociais*. 5ª ed. Lisboa, Editorial Presença
- ALVESSEN, Mats e SKÖLDBERG, Kaj (2000), *Reflexive Methodology*, Londres, SAGE
- AUGUSTO, Amélia e SIMÕES, Maria João (Coord.) (2007), *Inserções: Diagnóstico Social em concelhos da Beira Interior*, Covilhã, UBI-CES
- BARNES, Colin (Orgs.) (2000), *Exploring Disability - A Sociological Introduction*, Cambridge, Polity Press
- BARTON, Len (Comp.) (1998) *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ediciones Morata
- CARREIRA, Henrique Medina (1996), *As Políticas Sociais em Portugal*, Lisboa, Gradiva
- CAPUCHA, Luís (2003), *Modernidade versus Vulnerabilidade - a sobrevivência de grupos vulneráveis face às exigências da modernidade*, in Revista Integrar, nºs 21 e 22 (pp. 19-28)
- CASTRO, Narcisa (2007), *Atitudes Sociais Perante a Pessoa com Deficiência Mental - Perspectiva Antropológica*, in Cadernos Sociedade e Trabalho VIII, Integração das Pessoas com Deficiência, (pp. 5-22)
- COMISSÃO EUROPEIA (2001), *Attitudes of Europeans to Disability*, Eurobarometer 54.2, Unit.EMPL/E/4
- COSTA, Alfredo Bruto da (2007), *Exclusões Sociais*, Lisboa, Gradiva
- COSTA, Alfredo Bruto da (Coord.) (2008), *Um Olhar Sobre a Pobreza: Vulnerabilidade e exclusão social no Portugal Contemporâneo*, Lisboa, Gradiva
- CRPG (2006) *Modelling Disability within a Social Policy Framework*, Lisboa
- ESPADA, João Carlos (1995), *Direitos sociais de cidadania - uma critica a F.A. Hayek e R. Plant*, in Análise Social, Vol. XXX (131-132), (pp. 265-287)
- FONTES, Fernando (2010), *Pessoas com Deficiência e Políticas Sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social*, in Revista Crítica de Ciências Sociais, nº 86 (pp. 73-93)
- GORDON, David e TOWNSEND, Peter (2000), *Breadline Europe: The measurement of poverty*, Bristol U.K., The Policy Press

- GUERRA, Isabel (2002), *Cidadania, Exclusões e Solidariedades. Paradoxos e Sentidos das “novas políticas sociais”*, in Revista Crítica de Ciências Sociais nº63 Outubro (pp. 47-74)
- GUERRA, Isabel (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e formas de uso*, Estoril, Principia Editora
- HESPAÑA, Pedro e CARAPINHEIRO, Graça (Org.) (2002), *Risco Social e Incerteza - Pode o Estado Social recuar mais?*, Porto, Edições Afrontamento
- LALANDA, Piedade (1998) *Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa sociológica*, in *Análise Social*, Vol. XXXIII (4º) (nº 148) (pp. 871-883)
- LOBO ANTUNES, Nuno (2009), *Mal-entendidos*, Lisboa, Verso de Kapa
- MARSHALL, T.H. (1998), *Citizenship and Social Class*, in *Citizenship Critical Concepts*, Londres, Routledge
- MONTEIRO, Alcides A. (2004), *Associativismo e Novos Laços Sociais*, Coimbra, Quarteto
- MOZZICAFREDDO, Juan (1997), *Estado Providência e Cidadania em Portugal*, Oeiras, Celta Editora
- OMS (2001), *CIF - Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*
- ONU (1994), *Normas Sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência*
- PAUGAM, Serge (2003), *A Desqualificação Social: Ensaio sobre a nova pobreza*, Porto, Porto Editora
- QUIVY, Raymond e CAMPENHOUDT, LucVan (2008), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva
- RODRIGUES, E.V., SAMPAIO, F., FERREIRA, H., MENDES, M.M. e JANUÁRIO, S. (sd.) *A Pobreza e a Exclusão Social: Teorias, Conceitos e Políticas Sociais em Portugal*
- SALVADO, Ana (2007), *Direitos Sociais e Grupos Vulneráveis: O Caso das Pessoas com Deficiência*, in *Cadernos Sociedade e Trabalho VIII, Integração das Pessoas com Deficiência*, (pp.69-82)
- SANTOS, BOAVENTURA SOUSA (1990), *O Estado e a Sociedade em Portugal (1974-1988)*, Porto, Edições Afrontamento
- SANTOS, Boaventura de Sousa e FERREIRA, Sílvia (2002), *A Reforma do Estado-Providência entre Globalizações Conflituantes*, in Hespanha, Pedro e Carapinheiro,

Graça (org.), *Risco social e incerteza: pode o Estado social recuar mais?*, Porto, Edições Afrontamento (pp. 177-221)

SILVA, Augusto Santos e PINTO, José Madureira (2005), *Metodologia das Ciências Sociais*, Porto, Edições Afrontamento

SIMÕES, Maria João (2002), *Tecnologias da Informação e da Comunicação e Participação política em Portugal*, Covilhã, UBI

SOUSA, Jerónimo de (2007), *Deficiência, Cidadania e Qualidade Social - Desafios para uma Política de Inclusão das Pessoas com Deficiências e Incapacidades*, in *Cadernos Sociedade e Trabalho VIII, Integração das Pessoas com Deficiência*, (pp.39-56)

UNESCO (1996), *Educação no Século XXI* (Relatório Jacques Delors), Paris, Unesco

VEIGA, Carlos Gil Correia Veloso (2003), *As Regras e as Práticas: Factores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência*, Universidade do Minho

Legislação Consultada

Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de Janeiro que define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo aos alunos com necessidades educativas especiais.

Decreto-Lei nº 55/2009, de 2 de Março que estabelece o regime jurídico aplicável à atribuição e ao funcionamento dos apoios no âmbito da acção social escolar.

Despacho nº 18987/2009, de 17 de Agosto que regula as condições de aplicação das medidas de acção social escolar.

Lei nº 9/89, de 2 de Maio - Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Decreto-Lei nº 123/97, de 22 de Maio que aprova as normas técnicas destinadas a permitir a acessibilidade das pessoas com mobilidade condicionada, através da supressão de barreiras urbanísticas e arquitectónicas nos edifícios públicos, equipamentos colectivos e via publica.

Decreto-Lei nº 163/2006, de 8 de Agosto que mantém as mesmas exigências de adequação regulamentar do Decreto-Lei nº 123/97, embora conceda um prazo mais dilatado para a sua implementação.

Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde.

Sítios Consultados

- **Constituição da República Portuguesa**

Acedido em 27/02/2010

<http://bdjur.almedina.net>

- **Declaração de Madrid**

Acedido em 03/03/2010

http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:v075p_NrJLUJ:nae.eb23-real.rcts.pt/legislacaonae/declaracao_madrid.pdf+declara%C3%A7%C3%A3o+madrid&hl=pt-PT&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEESjs_NbHF4noV3UULg0eltCBXlaxHLHhHSUEr2CbKKTiiT001CQpyGSwa6fyouHW0yFzJTDz35nf5LYLaDXItBvPzqSAG7bea3obB7elAkBr_alBxoSvkdQbqSDJrVaAMq5gpo8x&sig=AHIEtbRGxn04zXI2gdTohkc_DACprVUuYA

- **Notícia Jornal Expresso - Um em cada três deficientes é Analfabeto**

Acedido em 10/05/2010

<http://aeiou.expresso.pt/um-em-cada-tres-deficientes-e-analfabeto>

- **Carta dos Direitos e Deveres do Doente**

Acedido em 05/08/2010

<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/informacoes+uteis/direitos+deveres/direitos+deveresdoente.htm>

- **Código de Ética da International Federation of Social Workers**

Acedido em 15/09/2010

<http://www.ifsw.org/p38000208.html>